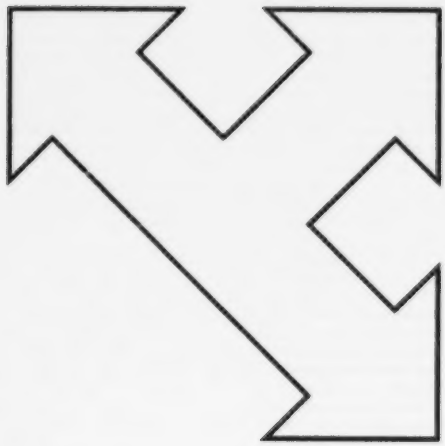


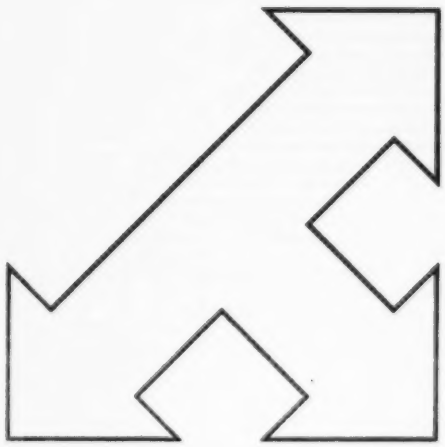
Comment

devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population ?

Évaluation finale

Michel Roberge, M.A. (Psy)

Service des études et de l'évaluation



Québec

106-06277/

COMMENT DEVRAIT ÉVOLUER LE PROGRAMME RÉGIONAL D'EXPERTISE MULTIDISCIPLINAIRE EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT (PREM-TGC) POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA POPULATION ? ÉVALUATION FINALE.

Par Michel Roberge
Service des études et de l'évaluation

Ce rapport fut adopté par le Conseil d'administration
de l'Agence lors de sa réunion du 15 juin 2004.

© Agence de développement de réseaux locaux
de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2004.

Ce document est disponible
aux Services documentaires de l'Agence
(514) 286-5604 Prix : 7,^{00}$
ainsi que sur le site Internet de l'Agence :
www.santemontreal.qc.ca

La reproduction est autorisée avec mention de la source.

ISBN 2-89510-180-9
Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2004.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux v
Liste des Figures v
Remerciements vii
Lexique ix
Introduction 1
Un trio… d'évaluations 1
La présente évaluation 2
Contexte 3
Historique 3
Résolution du Conseil d'administration sur la création du PREM-TGC 3
Description du PREM-TGC 4
Présente évaluation 8
Objectifs 8
Méthodologie 9
Participants 9
Approche évaluative 9
Le paradigme qualitatif 9
La recherche par groupes de discussion 10
Procédure 11
Résultats 15
Composition des groupes 15
Synthèses des résultats 15
Les éléments de satisfaction 15
Les éléments à améliorer dans la pratique actuelle du PREM et des établissements 17
Les pistes de développement au PREM et dans les établissements 20
Discussion et recommandations 25
L'organisation du PREM-TGC (cf. figure 1, boîte # 4) 25
L'organisation du PREM-TGC (cf. figure 1, boîte # 4) 26

Recommandation # 1 : Rendre le PREM-TGC permanent 26
Recommandation # 2 : Raffiner la mission du PREM-TGC 27
Recommandation # 3 : Ouvrir l'accès au PREM-TGC aux autres régions du Québec et à certaines autres clientèles 28
Recommandation # 4 : Réviser et renforcer l'organisation du PREM-TGC 28
Recommandation # 5 : Mettre les partenaires en réseau 29
Les services et activités du PREM-TGC (# 5) 29
Recommandation # 6 : Poursuivre le développement des formations 29
Recommandation # 7 : Poursuivre le développement des services d'évaluation et d'intervention. 30
Recommandation # 8 : S'assurer du développement de pointe de l'expertise en DP. 30
L'organisation et les services des établissements quant aux TGC (# 6) 31
Recommandation # 9 : Élaborer une planification du développement de l'expertise 31
Recommandation # 10 : Assurer une priorité de services aux usagers TGC qui vivent dans leur famille 31
Recommandation # 11 : Étudier les besoins de développement de ressources spécifiques TGC 32
Le développement de l'expertise (cf. tableau, boîte # 1) 32
Recommandation # 12 : Poursuivre la recherche, publier et être présent sur la scène nationale et internationale 32
L'évaluation (cf. tableau 1, boîte # 10) 33
Recommandation # 13 : Assurer un suivi de gestion spécifique à ce modèle d'organisation : PREM-TGC et établissements concernés. 33
Recommandation # 14 : Effectuer une évaluation sur l'efficacité et l'impact des interventions chez les usagers aux TGC les plus sévères. 33
Résumé et conclusions 35
Références 37
Annexes 39
Annexe 1 - Exemple de la lettre acheminée aux répondants du dossier PREM-TGC des établissements 41
Annexe 2 - Cahier d'animation et de collectes des réponses des groupes de discussion pour l'évaluation du PREM-TGC 45

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Évaluations présentées au Conseil d'administration sur le PREM-TGC 1
Tableau 2 - Résolution du Conseil d'administration créant le PREM-TGC 3
Tableau 3 – Le PREM-TGC en bref : Ressources et activités (2002-2003) 6
Tableau 4 - Caractéristiques des services de 3e ligne 6
Tableau 5 - Liste et séquence des groupes de discussion prévus 11
Tableau 6 - Synthèse des recommandations 36

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Modèle de transfert de l'expertise sur les troubles graves du comportement 25

REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements pour l'excellente collaboration des personnes suivantes, sans qui la réalisation de ce rapport n'aurait pas été possible. Certaines ont commenté le devis d'évaluation, le matériel d'enquête ou une version antérieure du présent rapport; nous les remercions pour leurs judicieuses suggestions. Enfin, d'autres nous ont appuyés dans le recrutement de participants pour les groupes de discussion.

Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal

Mike Benigeri, coordonnateur	Carrefour montréalais d'informations sociosanitaires (CMIS)
Pierre Provencher, chef	Service des Études et l'évaluation
Carole Morency, secrétaire	Service des Études et l'évaluation
Carole Lécuyer, conseillère	Service des Études et l'évaluation
Michèle Vigeoz, chef	Service en Déficience intellectuelle
André Lavoie, conseiller	Service en Déficience intellectuelle
Denis Girard, conseiller	Service en Déficience intellectuelle
Nathalie Trudelle, conseillère	Services de réadaptation en santé physique

Centre Miriam – PREM-TGC

Guy Sabourin, directeur
Jacques Robitaille, adjoint

CRDI – Les répondants des établissements vs le PREM-TGC

Claude Campeau	Services de réadaptation l'Intégrale
Katherine Moxness	Centre de réadaptation Lisette-Dupras
Lenny Lazarus	Centre Miriam
Daniel Morin	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major

CHSP – Les répondants des établissements vs le PREM-TGC

Lynn Grégoire	Hôpital Rivière-des-Prairies
Marie-Josée Prévost	Hôpital Louis-H. Lafontaine

CRDP – Les répondants des établissements vs le PREM-TGC

Hélène Bergeron	Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Régis Pearson	Institut de réadaptation de Montréal
Sandra Winter	Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Suite page suivante...

Finalement, des remerciements particuliers s'adressent à tous les participants qui ont bien aimablement accepté de contribuer aux discussions de groupes :

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Centre de réadaptation Ouest de Montréal et/ou Centre de réadaptation Lisette-Dupras
John Aung-Thwin
Guy-Michel Deslauriers
Martine Michaud
Katherine Moxness
Dominique Normand
James Prophet
Anne Thibeault
Carmelle Turbide

Centre de réadaptation Gabrielle Major
Lyse Beaudet
Solange Bédard
Daniel Morin
Céline Ouellet

Centre Miriam
Joanne Cyr
Vincent Trépanier
Chris Wilson

Services de réadaptation l'Intégrale
Cécile Arseneault
Jean-Pierre Aumont
Hélène Desrosiers
Carla Vandoni

ÉTABLISSEMENTS EN EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
Ghislaine Prata
Andéanne Roy
Pierre Vincent
Sandra Winter

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Eduardo Cisneros
Nicolina Gesualdi
Alain Lefebvre
Gilles Proulx

Institut de réadaptation de Montréal
Nancie Brunet
Marc Pronovost
Claude Paquette

CENTRES HOSPITALIER DE SOINS PSYCHIATRIQUES

Hôpital Douglas
Jacques Hendlisz

Hôpital Louis-H. Lafontaine
Doris, Clerc
Lyne Taillefer

Hôpital Rivière-des-Prairies
Claude Champagne

AUTRES PARTENAIRES

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) et autres parents
Adriana Benjamin
Marcelle Boulongue
Electra Dalamagas
Irene Germain
Claude Germain
Carmen Lahaie
Johanne Lefebvre
Gaëtan Proulx
Sylvie Rousseau
Audrew Schirmer
Brian Stewart

PREM-TGC
Daniel Bédard
André Bélanger
Patrick Élouard
Nathalie Garcin
Denis Godbout
Cherryl Kulagowski
Yves Lardon
Jacques Robitaille

LEXIQUE

Afin de faciliter la lecture, nous utiliserons dans ce texte les sigles ou abréviations suivantes :

Sigle	Signification
Agence	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux [anciennement la Régie]
CH	Centre hospitalier
CHSP	Centre hospitalier de soins psychiatriques
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique [sensorielle ou motrice]
OC	Organisme communautaire
PREM-TGC ou PREM	Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement
Régie	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre [maintenant l'Agence]
TCC	Traumatisme cranio-cérébral
TED	Trouble envahissant du développement
TGC	Trouble grave du comportement

INTRODUCTION

Le Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement fut créé par résolution du Conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre en décembre 1999. Il s'agissait d'un projet expérimental dont l'échéance était fixé à 2004. La mise en place de ce programme faisait suite à une décade d'études et de tentatives diverses. Il visait à résoudre une problématique importante : le réseau ne parvenait pas, peu ou mal à résoudre les TGC des personnes présentant une DI ou une DP. La mission du PREM-TGC est de rehausser l'expertise en TGC du réseau. C'est donc un mandat de 3e ligne; le PREM supporte des établissements vis TGC.

Un trio... d'évaluations

Au cours de la dernière année, trois évaluations auront été présentées au Conseil d'administration de l'Agence sur le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC). Celles-ci furent basées sur des méthodologies scientifiques. Elles sont rigoureuses; il s'agit de recherche évaluative. Ces évaluations sont complémentaires :

Tableau 1 - Évaluations présentées au Conseil d'administration sur le PREM-TGC

	Titre de l'évaluation	Auteur - date	Objet
1.	*Le PREM améliore-t-il l'expertise du réseau? Rapport d'évaluation »* [1]	(Roberge, 2003a)	Cette évaluation présentée au conseil en décembre 2003 a permis de mesurer la perception des intervenants quant à l'expertise acquise grâce aux formations du PREM ou aux activités de consultation et de coaching.
2.	*Comment devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population ? Évaluation finale »*	(Le présent document)	La présente évaluation qui vise à identifier ce qui devrait être amélioré ou développé au PREM et dans les établissements pour mieux répondre aux besoins de la population, pour améliorer le transfert de l'expertise et résoudre les TGC.
3.	*L'évaluation de l'impact sur la clientèle du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement.* [2]	(Caron, 2004)	Cette évaluation fut demandée par le PREM à un chercheur de l'Hôpital Douglas afin de mesurer les impacts des interventions du PREM sur les comportements d'adaptation des usagers, leur qualité de la vie, leur santé, la satisfaction des familles et des intervenants, etc.

[1] Cette évaluation est également disponible sur le site Internet de l'Agence : http://www.santemontreal.qc.ca/fr/documentation/index.htm sous l'onglet « Documents à télécharger ».

[2] Cette évaluation est disponible sur le site Internet du PREM-TGC : www.premtgc.org

Ces diverses évaluations auront donc permis d'apprécier la capacité du PREM à transmettre de l'expertise au réseau, à résoudre les troubles graves du comportement des usagers, à avoir des répercussions sur leur santé et leur qualité de la vie et, finalement, à identifier des pistes pour poursuivre l'amélioration des capacités du réseau à résoudre les troubles graves du comportement.

La présente évaluation

Le présent document soumet donc au Conseil d'administration de l'Agence, l'évaluation finale quant au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC). Les membres du conseil y trouveront notamment une série de recommandations pour consolider cette organisation et s'assurer de la poursuite des efforts du réseau dans la résolution des TGC.

Ce document comporte cinq parties :

1. Les premières pages présentent les remerciements et un lexique des abréviations utilisées. La section sur le contexte rappel un bref historique du PREM et le mandat que lui fixait le conseil d'administration de la Régie en décembre 1999. Cette section explicitera également les principales caractéristiques du PREM et décrira ses activités; de plus, le lecteur y trouvera les objectifs de l'évaluation.
2. La section sur la méthodologie d'évaluation exposera la planification de la recherche : qui étaient les participants visés, quelle est l'approche évaluative et la procédure à suivre.
3. La section suivante porte sur les résultats; on y trouvera la description des groupes rencontrés, quels aspects du PREM sont considérés satisfaisants par les participants, quels éléments doivent être améliorés et dans quelles directions, quels développements sont souhaités par les répondants. Au besoin, des distinctions entre les groupes de répondants sont apportées si des différences importantes surgissent.
4. La section sur la discussion et les recommandations présente un modèle de transfert de l'expertise dans le réseau. Les éléments de discussion et les recommandations sont rattachés aux éléments de ce modèle. Quatorze recommandations sont proposées; elles constituent un ensemble synergique qui devrait assurer une consolidation significative du PREM et dans les établissements quant au développement de l'expertise dans la région et au Québec. Ces améliorations et développements auront des impacts majeurs sur la santé, la qualité de la vie, l'intégration sociale des usagers qui présentent des troubles graves du comportements.
5. Ce document est complété par un résumé et conclusions, les références cités dans le texte et deux annexes qui présentent le matériel utilisé pour convoquer les participants et pour animer les rencontres des groupes de discussion.

CONTEXTE

Historique

Les troubles graves du comportement sont une préoccupation importante dans le réseau de la santé, notamment chez les usagers présentant une déficience intellectuelle ou physique.

Ainsi, la Régie a publié au début des années '90 un modèle d'organisation (Roberge et Rondeau, 1992) pour la clientèle déficiente intellectuelle ayant des troubles graves du comportement. Ce modèle a alors reçu l'appui des partenaires des CRDI et CHSP. Principalement, le modèle préconisait la création d'une ressource surspécialisée (de troisième ligne) entre les réseaux CHSP et CRDI. Malheureusement, des ressources financières insuffisantes dans la région ne permirent pas l'implantation du modèle.

Des travaux subséquents à la Régie ont mené à la proposition d'un réseau intégré de services pour les personnes handicapées ayant des TGC (Amyot, Paré-Fabris et Piédalue, 1997a, 1997b). Ce modèle a également préconisé la création d'un service de troisième ligne où des experts des établissements constituent un « Consortium » visant la résolution des TGC. La clientèle visée devient alors les personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique. Cette fois, dans son plan quinquennal « Le défi de l'accès : 1998-2002 », la Régie prévoit deux millions de dollars pour la réalisation de ces services (Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998). Après deux ans de fonctionnement, ce Consortium fut évalué (Doré et Bernier, 1999)

Résolution du Conseil d'administration sur la création du PREM-TGC

Suite à ces derniers travaux, le Conseil d'administration de la Régie adopte, en décembre 1999, une résolution créant le PREM-TGC. À la fin de celle-ci, le conseil demande à la Régie de « faire une évaluation annuelle du développement de l'expertise et des réalisations de cette expérimentation pilote et d'y apporter les ajustements requis si nécessaire ». Le conseil indique également que l'expérimentation pilote se terminera en avril 2004. Enfin, il mandate le Centre Miriam (CRDI) pour gérer ces services. Celui-ci crée alors une direction responsable de la réalisation de ce mandat. Le texte de cette résolution figure ci-dessous.

Tableau 2 - Résolution du Conseil d'administration créant le PREM-TGC

Il est résolu :

1) De poursuivre l'expérimentation pilote et de maintenir une équipe centralisée d'expertise et de support en trouble grave du comportement.
2) De dénommer le projet pilote « Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement ».
3) De préciser que la mission du « Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement » est d'intervenir, à la demande d'un établissement (principalement les CRDI, les CRDP, les CHVP), au niveau de l'évaluation, de la consultation et du support à l'intervention; cette mission s'exerce en complémentarité et en support à la mission de chacun des établissements référents :
   a) En tant que ressource centralisée sur une base régionale, l'équipe dispose de ressources financières pouvant être affectées lorsque requis au soutien à l'intervention assumée par les établissements.
   b) En tant que centre d'expertise, l'équipe assume des mandats de formation, d'enseignement et de promotion de la recherche.

/...

4) De donner aux établissement de déficience intellectuelle le mandat d'assurer l'accès au « programme régional » à la clientèle non inscrite ni admise présentant une ambiguïté ou une absence de diagnostique; en vertu du plan d'intervention, le client sera inscrit ou admis à l'établissement approprié si nécessaire.
5) De préciser que l'établissement qui décide d'avoir recours au « programme régional » demeure responsable de ses clients et responsable du plan d'intervention.
6) D'identifier la clientèle cible du « programme régional » comme étant les personnes de tout âge ayant des troubles graves de comportement (automutilation, dangerosité pour elle-même ou pour autrui, violence, bris de matériel, etc.) associés à une ou plusieurs problématiques, notamment :
   - Déficience intellectuelle;
   - Déficience physique;
   - Atteinte neurologique découlant d'un traumatisme crânio-cérébral;
   - Troubles envahissants du développement (autisme, etc.).
7) De rattacher le « programme régional » à un établissement du réseau de la santé et des services sociaux qui, dans le cadre d'une gestion de projet, assumera l'ensemble des responsabilités liées à l'encadrement administratif du « programme régional ».

   De façon spécifique, l'établissement responsable voit à la mise en place d'un comité d'orientation regroupant les partenaires concernés par la problématique des troubles graves du comportement.

   L'établissement doit développer des ententes, notamment avec le milieu universitaire et le milieu de la recherche afin de promouvoir la recherche, l'enseignement et le développement de l'expertise en ce domaine.
8) De désigner le Centre d'accueil Miriam comme établissement responsable.
9) De poursuivre l'expérimentation pilote pour quatre (4) ans, soit jusqu'en avril 2004, et sous la responsabilité de la Régie régionale, de faire une évaluation annuelle du développement de l'expertise et des réalisations de cette expérimentation pilote et y apporter les ajustements requis si nécessaire.

(Assemblée de décembre 1999)

Description du PREM-TGC

Le PREM-TGC est rattaché au centre de réadaptation Miriam. Son rapport d'activité 2002-2003 précise que :

> La mission du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement est de rehausser le niveau d'expertise en troubles graves du comportement. Pour ce faire, le PREM-TGC vient en aide au personnel des établissements du réseau de la santé et des services sociaux dans les domaines de l'évaluation, de la consultation, de l'intervention et de la formation (p. 5).
>
> Le PREM intervient à la demande d'un établissement, particulièrement les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, en déficience physique et les centres hospitaliers à vocation psychiatrique. Son travail s'exerce en complémentarité de la mission de chacun des établissements référents. Le PREM assume aussi des mandats de formation, d'enseignement et de promotion de la recherche en TGC.

Ainsi, ce programme offre deux grandes catégories de services.

Les activités de consultation et de coaching

Ces activités visent la résolution d'un trouble grave de comportement chez un usager. Elles doivent améliorer les connaissances, les habilités et les attitudes spécifiques des intervenants pour résoudre un ou des TGC d'un usager concerné.

Dans ce cadre, au plan clinique, le cheminement d'une demande peut suivre une série d'étapes ou de services de plus en plus approfondies (PREM-TGC, 2003a). La démarche peut se terminer à l'une ou l'autre des étapes selon les résultats atteints.

1. **Accueil et évaluation initiale**

   1.a Une opinion professionnelle est formulée par un agent de liaison, un spécialiste du PREM-TGC désigné pour l'établissement, suite à une demande de consultation de cet établissement. Ainsi, après analyse, l'agent de liaison dégage avec le référent des propositions d'investigation ou d'intervention.

   1.b Si requis, une consultation locale peut suivre. Elle implique une discussion clinique multidisciplinaire entre les représentants de l'établissement et des consultants du PREM. L'analyse du TGC est approfondie, des hypothèses causales et des pistes d'interventions sont dégagées. Finalement, l'admissibilité à d'autres services est déterminée.

2. **Intervention**

   2.a L'évaluation professionnelle approfondie permet d'analyser de façon plus complète la situation de l'usager et de fournir des recommandations spécifiques selon l'approche multi-modale.

   2.b Le suivi médico-psychiatrique porte sur les aspects médicaux et psychiatriques liés aux TGC. Là encore, des hypothèses diagnostics et des recommandations de traitements sont formulées.

   2.c L'intervention stratégique permet d'identifier un ensemble d'interventions spécifiques sélectionnées stratégiquement, de former l'équipe et d'induire une modification du TGC.

3. **Intervention conjointe intensive**

   3.a L'intervention conjointe intensive implique le déplacement de consultants du PREM dans le milieu de vie de l'usager une ou plusieurs fois par semaine afin d'appuyer le personnel de l'établissement en terme de formation, de soutien à l'évaluation et à l'intervention.

Le rapport annuel 2002-2003 du PREM-TGC (2003b) présente les statistiques pour ces activités. Un total de 186 usagers ont reçu de tels services. Parmi eux, 97 présentaient de la déficience intellectuelle, 62 des TED, 20 des TCC et 7 à d'autres troubles. Ces services ont consisté en des évaluations professionnelles ou interventions stratégiques pour 87 personnes, des suivis médico-psychiatriques pour 35, des interventions conjointes intensives pour 35 et autres intervention pour 29 (p. 7).

Les activités de formation

Ce rapport annuel (PREM-TGC, 2003b) précise que le PREM a réalisé de nombreuses activités de formation sous divers formats : il s'agit d'un total de 52 activités totalisant 682 heures. Près de 2000 personnes ont participé à celles-ci. Ces activités consistent en des conférences locales ou internationales, des colloques, des ateliers de formation de niveau 1, 2 ou 3 ainsi que des séminaires. Ces activités sont animées par des professionnels du PREM, des conférenciers locaux ou internationaux. Ils s'adressent aux intervenants et professionnels des établissements du réseau de la santé, des commissions scolaires, aux médecins et parents, etc. Ces activités visent la sensibilisation et la formation des intervenants sur les TGC, leur diagnostic ou évaluation, les approches thérapeutiques, etc. Elles doivent améliorer les connaissances et les attitudes générales.

Recherche et publications

Enfin, le PREM a réalisé en 2002-2003 diverses recherches et publications. Les principales thématiques de ces activités sont le développement d'un guide de pratiques exemplaires, l'élaboration de divers outils d'évaluation, une étude de prévalence des TGC et la rédaction de plusieurs manuels de formation.

Tableau 3 – Le PREM-TGC en bref : Ressources et activités (2002-2003)

Budget 2002-2003 :	2 245 357 $
Régie régionale SSSMC	2 209 321 $
Revenus de formation	36 036 $
Versé aux partenaires pour supporter l'intervention :	745 761 $
Ressources humaines : *(Équivalents temps complets)*	19,2
Usagers suivis en consultations et coaching :	186
Déficience intellectuelle	97
Déficience physique (traumatisme cranio-céréb.)	20
Troubles envahissant du développement	62
Autres	7
Formations	
Nombre de sessions :	52
Nombre d'heures :	682
Nombre de participants :	1 953
Taux de participants hors région :	21%
Recherche et développement	
Projets de recherche :	5
Publications :	23

Niveau de service du PREM

Nous considérons que le PREM-TGC est un service de troisième ligne. Effectivement, il présente de nombreuses caractéristiques de tels services comme le montre le tableau ci-dessous. Ce tableau est notre synthèse de ce que retient la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux à partir d'un avis que lui avait adressé le Conseil médical du Québec.

Tableau 4 - Caractéristiques des services de 3e ligne

Problématique / clientèle cible	**Spécialisation du personnel**
♦ Très complexes ou très rares.	♦ Niveau surspécialisé, dans un système de services hiérarchisés (1e, 2e et 3e ligne) ♦ Formation très poussée (> 2e ligne) ♦ Travail d'équipe hautement qualifié
Expertise et technologie	**Mission**
♦ Concentration de l'expertise. ♦ Technologie à la fine pointe.	♦ Mission de soins, d'enseignement, de recherche et d'évaluation
Accès	**Localisation**
♦ Sur référence (du médecin de famille ou du médecin spécialiste de 2e ligne) ♦ En lien fonctionnel bien défini avec la 1e et 2e ligne; p.ex. ententes de services.	♦ Échelle nationale, suprarégionale, en centre hospitalier à vocation ultraspécialisée.

Adapté de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (2000) pp. 80-81, 108.

Originalité du modèle organisationnel [3]

Différents modèles d'organisation existent en Amérique et en Europe pour répondre aux TGC. Ces modèles diffèrent du PREM. Deux types de modèles existent : les services fournis par un établissement psychiatrique et ceux relevant d'un centre universitaire.

Il faut d'abord retenir que « la présence de troubles graves du comportement ou de désordres psychiatriques (double diagnostic) chez les personnes ayant une déficience intellectuelle est l'une des principales raisons pour la perte de placements résidentiels dans la communauté et du retour dans les milieux institutionnels souvent plus restrictifs que nécessaire » (McCreary, Garcin, Burge, Stanton et Saeed, 2001). Aussi, l'identification du modèle le plus approprié est fort important.

Les modèles de services psychiatriques

Pour McCreary, Garcin, Burge *et al* (2001), il y a peu de modèle de services qui offrent des programmes complets et intégrés en santé mentale accessibles aux personnes présentant une DI; notamment, il y a peu de clinique et de programmes de formation. De plus, il y a très peu d'évaluation de ces services. Ils présentent quelques services considérés efficaces en Angleterre. Généralement, ce sont des cliniques spécialisées de psychiatrie : clinique externe, services de consultation et « outreach treatment » et parfois une unité de soins psychiatriques aigus.

Cependant, selon Beasley, LMHC et DuPree et al (2003), suite à l'évaluation de 31 milieux, « pour les individus à haut risque, il appert que le système de service est inefficace et s'occupe principalement de gérer les crises ». Pour Bouras et Holt (2001), la complexité des TGC des personnes ayant des troubles de développement ne peut être gérée par les services psychiatriques génériques.

Sougavinski et Sabourin (2004) résument la situation des projets conjoints entre établissements desservants la clientèle DI et ceux de psychiatrie : les tentatives depuis 25 ans sont les mêmes partout en Amérique du Nord, les succès sont sporadiques, mitigés et ne passent pas bien l'épreuve du temps.

Le modèle des centres universitaires américains

Aux Etats-Unis, les services sont octroyés par des « University Centers for Excellence in Developmental Disabilities (UCEDDs) » (anciennement, « University Affiliated Programs ») (Association of University Centers on Disabilities, s.d.). La loi oblige chaque état à développer ces services en liaison à une université et visant divers aspects des dysfonctions des personnes présentant des troubles de développement, leurs familles et communautés. Les TGC ne sont donc qu'un des aspects touchés par ces programmes. Les services sont ceux de formation, assistance technique, services cliniques, recherche et diffusion d'informations. Le financement provient du « US Department of Health and Human Services », une instance fédérale, qui accorde une somme de 500 000 $ US au centre d'excellence de l'état.

Le modèle du PREM

Ainsi, le PREM-TGC se distinguent des modèles précédents sous divers angles :

- Il est intégré au réseau de services, celui qui est plus directement responsable de ces usagers.
- Il s'agit d'un programme spécifique aux TGC.
- Son mandat principal est l'amélioration des compétences du personnel des établissements.
- Il ne dessert qu'indirectement l'usager ayant des TGC.
- Il intègre une grande variété de spécialiste, notamment des secteurs de la réadaptation et de la psychiatrie.
- L'expertise provient de plusieurs milieux et non seulement des universités.

---

[3] Nous sommes redevables à monsieur Guy Sabourin et madame Nathalie Garcin du PREM-TGC pour les informations transmises sur les modèles d'organisation de services au plan national et international.

Présente évaluation

C'est au printemps 2003 que l'auteur du présent rapport recevait le mandat de poursuivre l'évaluation du PREM. Il faut noter que le contexte était l'approche de l'échéance de l'expérimentation du projet, en avril 2004, signifié par le conseil d'administration. Conséquemment, un devis d'évaluation (Roberge, 2003b) fut soumis au chef du Service en déficience intellectuelle et à celui du Service des études et de l'évaluation, qui acceptèrent ce devis. Le devis proposait de présenter deux rapports au conseil d'administration :

- An 3 : évaluation du transfert de l'expertise du PREM vers le réseau :
- An 4 : appréciation des partenaires quant aux services du PREM.

Le rapport de l'an 3 fut remis au Conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre le 2 décembre 2003. Ce rapport posait la question de la réalisation de la mission du PREM; le titre du rapport précisait la question de recherche évaluative : « **Le PREM-TGC améliore-t-il l'expertise du réseau ?** » Ce rapport conclut en indiquant que « Les résultats présentés dans ce rapport sont des plus positifs. Sur cette base, nous pouvons affirmer que les personnes rejointes par le PREM-TGC bénéficient d'un transfert d'expertise digne de mention. »

Considérant ces résultats positifs, l'appréciation du PREM-TGC par les partenaires devait viser les améliorations à apporter à ce programme afin de mieux répondre aux besoins, s'il y a lieu. Conséquemment, le rapport de l'an 4 portera sur cette question.

Objectifs

L'objectif principal de cette recherche évaluative est donc de répondre à la question suivante :

Comment doit évoluer
le programme régional d'expertise multidisciplinaire
en troubles graves du comportement (PREM-TGC)
pour mieux répondre aux besoins de la population ?

Des discussions préalables avec des représentants de la Régie régionale, du PREM-TGC et d'autres partenaires du réseau nous ont permis de préciser les questions d'actualité où des ajustements ou améliorations pourraient être souhaitées :

- Comment le PREM devrait-il être améliorer ?
- Quels devraient être les axes de développement du PREM, s'il y a lieu ?
- Quel changement devrait être apporter au modèle organisationnel (p.ex. améliorations à la gestion, rattachement administratif, etc.) ?

Par ailleurs, certains partenaires du PREM ont pu avoir besoin du PREM mais ont eut peu ou pas de liens avec ce programme ces dernières années; donc, ces gens n'ont pas répondu à l'enquête pour le rapport de l'an 3. Aussi, un second objectif est de vérifier auprès d'eux leurs perceptions et leurs souhaits quant aux services requis du PREM, s'il y a lieu.

Participants

La population cible des participants sont les partenaires du PREM qui, généralement, ont reçu ses services au cours des années récentes. Les participants à la présente recherche proviendront de cette population. Ils représenteront les diverses catégories de personnes concernées par les activités du PREM.

Approche évaluative

Différentes approches peuvent être envisagées pour identifier les améliorations requises aux services du PREM-TGC. Cependant, compte tenu que cette organisation de services est relativement originale, il serait fort difficile et onéreux d'élaborer un modèle théorique pour y comparer le PREM.

Il nous est apparu plus profitable, plus économique et surtout plus pertinent et adapté à notre système de services de consulter l'ensemble des partenaires concernés. L'objet de cette consultation devient l'identification de leurs situations, de leurs besoins, de leurs satisfactions et insatisfactions ainsi que des pistes pour l'amélioration des services.

Par ailleurs, le type de consultation à privilégier doit répondre aux exigences de la recherche évaluative. Des normes existent pour l'évaluation afin d'assurer la validité des résultats. Notre action évaluative doit répondre à ces normes.

Compte tenu de ces prémisses, l'approche qualitative (versus quantitative) est la plus appropriée pour répondre à la question des éléments à améliorer.

Le paradigme qualitatif

Pour Tesch (1990), la recherche qualitative implique une approche particulière de la production de la connaissance. La recherche qualitative étudie son objet dans le milieu naturel, en tentant d'interpréter le phénomène selon le sens que les gens lui donnent (Denzin et Lincoln, 1994).

Pires (1997) souligne que la recherche qualitative se caractérise par :

- « Sa souplesse d'ajustement pendant son déroulement, y compris dans la construction progressive de l'objet même de l'enquête.
- Sa capacité de s'occuper d'objets complexes, comme les institutions sociales, les groupes stables, ou encore d'objets cachés, furtifs, difficiles à saisir ou perdus dans le passé.
- Sa capacité d'englober des objets hétérogènes ou de combiner différentes techniques de collecte des données.
- Sa capacité de décrire en profondeur plusieurs aspects importants de la vie sociale relevant de la culture et de l'expérience vécue étant donné, justement, sa capacité de permettre au chercheur de rendre compte du point de vue de l'intérieur…
- Son ouverture au monde empirique, qui s'exprime souvent par une valorisation de l'exploration inductive du terrain d'observation. » (p. 51-52)

La validité de ce paradigme de recherche est reconnue. Il partage des critères similaires au paradigme positiviste : p.ex. validité interne et validité externe (Pourtois et Desmet, 1989).

Wolcott (2001) subdivise l'approche qualitative en différentes « branches » selon la stratégie de cueillette des données. Chacune de ces stratégies se subdivisant en diverses techniques. Ainsi, il y a les stratégies archivistiques (p.ex. l'histoire et l'analyse de contenu), les stratégies d'entrevues (p.ex. le journalisme

d'investigation, l'entretien), celles d'observations participantes (p.ex. l'ethnographie, l'anthropologie) et celles d'observations non participantes (p.ex. l'éthologie humaine), etc.

La recherche par groupes de discussion

Dans cette évaluation, pour consulter les partenaires, la technique des groupes de discussion convient particulièrement bien. Les groupes de discussion font partie des méthodes d'entrevue (Poupart, Lalonde et Jaccoud, 1997; Wolcott, 2001). Selon l'Office québécois de la langue française (2004), le terme anglais pour groupes de discussion est « Focus group ». Dans son *Grand dictionnaire terminologique*, le groupe de discussion est un « groupe restreint de personnes que l'on réunit pour participer à une discussion assistée afin de recueillir leurs perceptions sur un champ d'intérêt défini. » De plus, ce dictionnaire mentionne que « le groupe de discussion est habituellement composé de 6 à 12 personnes. Cette technique permet de dégager les opinions, connaître les tendances, cerner les besoins et les attentes ou clarifier les données d'un problème. Elle a de nombreuses applications, notamment dans les études qualitatives. »

Pour Kitzinger (1985), les groupes de discussion de groupe capitalisent sur la communication et l'interaction entre les participants pour générer les données. Au lieu d'inviter les participants à répondre à tour de rôle à l'animateur ou au chercheur, ils sont encouragés à se parler les uns les autres, à se répondre, à échanger sur leur vécu, à commenter leurs expériences et leur point de vue.

Outre les caractéristiques partagées avec les autres techniques de l'approche qualitative, les groupes de discussions ont certains avantages (Kitzinger, 1985; Madriz, 2003; Qualitative Research Consultants Association - QRCA, 2003).

Cette technique d'animation :

- Aide les gens à explorer et clarifier leurs perceptions mieux que ne le permet l'entrevue individuelle, grâce à la dynamique du groupe. En effet, la synergie entre les répondants permet de développer leurs réponses en tenant compte des commentaires des autres.
- Implique plus activement les participants qu'il serait possible dans une enquête plus structurée.
- Offre aux participants un environnement sécurisant où ils peuvent partager leurs idées, leurs croyances et leurs attitudes en compagnie de personnes de milieux similaires.
- Facilite l'expression des enjeux les plus importants pour les participants, dans leurs propres mots.
- Favorise l'expression des opinions en minimisant l'encadrement et l'influence du chercheur.
- Sert à identifier et explorer des questions qui n'étaient pas prévues au point de départ.
- Permet la collecte d'une grande quantité d'information en un court laps de temps.
- Permet l'observation des interactions entre les participants ainsi que la communication non-verbale (c.-à-d., langage corporel, intonation, etc.) comme réponse des participants en interaction.
- Offre la possibilité d'introduire des techniques projectives et des exercices qui permettent de contourner les blocages psychologiques ou sociaux empêchant les réactions et commentaires spontanés.
- Assure la validation des perceptions du chercheur au-delà des réponses et explications initiales : « Aidez-moi à comprendre pourquoi vous réagissez ainsi… Avez-vous tous cette perception ? »

Ainsi, dans la perspective d'identifier et d'expliciter les améliorations que peuvent désirer les partenaires du PREM-TGC, la technique des groupes de discussion est des plus avantageuse. Elle devrait permettre d'explorer en profondeur les opinions et sentiments des participants quant à leurs expériences avec le PREM, à leurs besoins et leurs souhaits pour le développement ou l'amélioration de ce programme.

Procédure

Le nombre et la composition des groupes ont suivi divers considérants :

1. Dans chacun des groupes, les participants doivent avoir des points communs, une certaine similarité d'expérience qu'ils pourront partager. De plus, selon Morgan (1998), la qualité de la discussion est influencée par une ambiance agréable créée par le regroupement des participants compatibles, partageant des expériences semblables.
2. Le nombre de groupe doit permettre de couvrir la variété des points de vues ou des expériences.
   - Puisque la fonction de la personne en contact avec le PREM influence la nature des rapports avec celui-ci, des groupes différents devaient être prévus selon les fonctions : (a) intervenants directs, (b) professionnels ou consultants, (c) cadres intermédiaires ou répondants d'établissement pour le dossier PREM. Donc, trois groupes doivent être organisés pour ces catégories d'employés.
   - Le rapport de l'an trois montrait que les répondants des CRDP différaient de ceux des CRDI et CHSP; conséquemment, un groupe spécifique devait rassembler les gens des CRDP.
   - Les parents ou leurs représentants peuvent également désirer exprimer leurs opinions et souhaits.
   - Les professionnels du PREM peuvent aussi être une source d'information pour identifier les changements pertinents.
   - Enfin, les directions des établissements ciblés par le PREM pourraient aussi souhaiter manifester la position de leurs établissements.

Conséquemment, huit groupes de discussions furent prévus :

Tableau 5 - Liste et séquence des groupes de discussion prévus

Phase 1 **:**	**Exploration des thématiques**
But :	Identifier les idées et sentiments principaux, comprendre le contexte, le vécu, etc. Préciser les besoins, recueillir les opinions sur les améliorations désirées, etc.
Structuration :	Faible
Groupe 1 :	Intervenants de base : éducateur, infirmière, etc. en CRDI et CHSP
Groupe 2 :	Consultants ou professionnels ou : psychologue, conseiller clinique, etc. en CRDI et CHSP
Groupe 3 :	Cadres intermédiaires et répondant du dossier PREM dans les établissements en CRDI et CHSP
Groupe 4 :	Professionnels et cadres des CRDP
Phase 2 **:**	**Approfondissement des thématiques**
But :	Vérifier la concordance chez les autres personnes concernées et ajuster, si requis.
Structuration :	Modérée
Groupe 5 :	Parents et représentants
Groupe 6 :	Personnel du PREM
Groupe 7 :	Directeurs généraux ou leurs représentants des CRDI, CRDP et CHSP

Recrutement des participants

Les participants furent recrutés, soit :

- Avec la collaboration des responsables du dossier PREM-TGC des établissements, pour identifier les personnes concernées et pour les approcher, dans le cas des intervenants directs, professionnels, cadre et répondants du dossier dans les CRDI et CRDP. Un exemple de la lettre acheminée aux répondants du dossier PREM-TGC des établissements ainsi que la feuille d'invitation que ce répondant devait transmettre aux personnes concernées figurent en annexe 1.
- En communiquant avec la direction des établissements concernés pour le groupe des directeurs généraux.
- En acheminant un courriel aux associations de parents ou via les répondants des établissements, pour le groupe des parents.
- Par l'adjoint au directeur du PREM, pour rejoindre les professionnels de cette organisation.

Ces groupes de discussion se sont tenus entre la mi-février et le début d'avril 2004.

Animation des groupes

L'auteur du présent rapport a animé les groupes de discussion. Un assistant, généralement un conseiller à l'Agence, était présent à la rencontre.

Un cahier d'animation et de collecte des données avait été préalablement préparé pour standardiser la procédure : notamment, les consignes initiales aux participants, les questions ou thématiques principales pour la discussion ainsi que des questions secondaires pour relancer la discussion ou permettre d'explorer certains autres éléments, si requis. L'annexe 2 présente ce cahier d'animation et de collecte des données.

Les rencontres furent enregistrées sur bande audio. Le cahier servait également à colliger les réponses. L'animateur et l'assistant avaient chacun un cahier et ils y notaient les réponses des participants. Après la rencontre, l'animateur et l'assistant échangeaient leurs premières impressions, leurs constats et leurs analyses. Les cahiers et bandes audio étaient conservés ensuite par l'animateur pour analyse subséquente.

Méthode d'analyse

L'analyse des données qualitatives peut s'effectuer de nombreuses façons (Denzin et Lincoln, 2003). L'objectif des méthodes d'analyse qualitative est d'arriver à une représentation schématique de la réalité tel que le suggère l'ensemble des données.

Notre approche suit une procédure fréquente en recherche qualitative (Huberman et Miles, 1994; Pope, Ziebland et Mays, 2000) :

Se familiariser : s'immerger dans les données brutes en (ré-) écoutant des bandes, lisant des transcriptions, étudiant les notes et ainsi de suite, afin d'énumérer les idées principales et les thèmes récurrents.

Identifier les thématiques : élaborer une structure thématique détaillée des données. Il s'agit d'identifier toutes les questions clés, les concepts et les idées par lesquels les données peuvent être examinées et mises en référence. Il est possible d'utiliser les questions initiales découlant des objectifs de l'étude ainsi que les questions complémentaires et récurrentes des répondants eux-mêmes.

Classer : lier toutes les données (textes) à un ou des éléments de cette structure thématique.

Schématiser : synthétiser la gamme et la nature des phénomènes en concepts, grâce à des tableaux, schémas ou diagrammes. Il s'agit de créer des typologies et de trouver les liens entre les thèmes afin d'expliquer les résultats. Ce processus d'interprétation est influencé par les objectifs originaux de recherches aussi bien que par les thèmes qui émergent des données elles-mêmes.

Cartographier : établir les relations entre les éléments du cadre thématique, p.ex. en formant des diagrammes. De tels diagrammes contiennent des sommaires distillés des opinions et des expériences. Ce processus implique de nombreuses abstractions et synthèses. L'ensemble définit le modèle final. Cette dernière étape peut être facultative.

Ce processus n'est pas linéaire mais itératif. Il peut débuter sur une partie des données et être progressivement développé par l'ajout des autres informations. Surtout, il doit faire l'objet de corroborations de la schématisation par une triangulation des informations; c'est à dire que diverses sources d'information, de différents points de vue ou divers modes de collectes des informations doivent converger vers des descriptions et interprétations semblables ou complémentaires.

Composition des groupes

Plus de cinquante personnes ont participé à l'un ou l'autre des groupes de discussion.

Dans le **groupe # 1** (éducateurs en CRDI) et le **groupe # 2** (professionnels en CRDI et CHSP), les personnes ont généralement eut un ou plusieurs usagers présentant des TGC et pour lesquels le PREM-TGC est intervenu; également, tous ont participé à diverses sessions de formation.

Dans le **groupe # 3** (cadres et répondants d'établissement en CRDI) et dans le **groupe # 4** (cadres et professionnels en établissements de DP), ce sont généralement des chefs de services ou des professionnels, parfois un cadre supérieur, et la plupart connaissent le PREM depuis le début et même du temps du « Consortium ».

Le **groupe # 5** comprend principalement des membres de *Autisme et troubles envahissants du développement Montréal* (ATEDM) et quelques autres parents. Certains de ceux-ci ont un proche qui a bénéficié des services du PREM.

Le **groupe # 6** est composé de professionnels du PREM-TGC. La majorité sont au PREM depuis ses débuts ou lors du Consortium mais certains ne sont arrivés dans cette organisation que depuis quelques mois ou années après avoir œuvré dans le réseau de la DI ou de la DP. Tous donnent de la consultation et animent des formations.

Dans le **groupe # 7** se retrouvent des directeurs généraux ou des cadres supérieurs des établissements concernés; leur expérience avec les activités du PREM est moins directe mais ils ont une perspective stratégique de l'organisation de services, des liens inter-établissements et de la gestion de leurs ressources. Également, leur connaissance du PREM date des débuts du PREM ou du Consortium. Exceptionnellement, afin que tous les établissements visés soient représentés, la direction des Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras fut rencontrée subséquemment.

Synthèses des résultats

Les résultats seront synthétisés à partir des grandes thématiques identifiées. Pour chacune, les principales convergences seront d'abord présentée; s'il y a lieu, les divergences majeures seront ensuite soulignées entre les groupes.

Les éléments de satisfaction

Les éléments de satisfaction selon le personnel du réseau de la DI

De façon générale, les répondants ont très largement souligné le haut niveau d'expertise au PREM-TGC et sa capacité à transmettre cette expertise au réseau.

Au plan de la philosophie, l'approche préconise de considérer la personne dans son ensemble, sous des angles multiples et non limitée au TGC. En corollaire, cette philosophie préconise une approche positive (non aversive ou répressive), à partir des forces de l'usager et s'adaptant à celui-ci, à sa situation. Pour plusieurs, il s'agit d'un changement radical dans la façon d'aborder le TGC; cette approche permet à ces gens d'avoir une vision plus large, détachée du quotidien, plus objective, qui permet du recul. Elle aide à démystifier et dédramatiser le TGC. Elle favorise la remise en question des façons de faire tout en laissant l'intervenant s'approprier les solutions proposées; elle l'invite à cheminer dans un climat supportant...

Au plan technique, l'analyse multimodale constitue l'élément déterminant qui permet la formulation de nombreuses pistes pour comprendre le TGC et faire les bonnes interventions. Cette approche d'analyse est appuyée et approfondie par une variété des spécialistes disponibles.

Au plan humain, les intervenants sont généralement perçus comme chaleureux, non jugeant, généreux de leur temps, supportant, facile d'approche, ouvert aux idées des intervenants et disponible pour rechercher les réponses à certaines questions en suspend. On reconnaît leur expertise et leur capacité à rester concret et bien documenté.

En terme de résultats ou d'impacts, plusieurs aspects sont relevés. Chez les usagers, il est souligné que plusieurs ont profité d'une amélioration qui antérieurement était impensable. Sans le PREM, les services pour plusieurs seraient demeurés le maintien dans une ressource spécialisée, le TGC empêchant des programmes d'apprentissage et d'intégration sociale, nuisant à la santé et à la qualité de la vie. Pour le personnel, le rehaussement de l'expertise est déterminant; de plus, il a rehaussé la compréhension des TGC et le sentiment de compétence. Il est possible aussi que le taux d'accidents de travail ou d'épuisement dus au TGC aient diminué. Dans le réseau, on évoque une meilleure compréhension, plus de respect et de confiance entre les CRDI et les CHSP. Également, le recours à l'urgence psychiatrique et aux contentions aurait diminué.

De façon plus spécifique, la formation à l'aide des conférences, congrès, ateliers, etc. suscite beaucoup de satisfaction, est considérée excellente, variée, à jour et répondant aux besoins. La formation de base est concrète et en lien avec la pratique. La formation plus spécialisée est bien faite et prépare pour des actions plus spécifiques. La documentation est pertinente et demeure utile subséquemment.

Également, les consultations et le coaching sur une base ponctuelle ou plus intensive ou dans le cadre de projets spéciaux, répondent bien aux attentes et aux besoins des établissements; le transfert d'expertise est grandement favorisé par ces activités.

Certains autres éléments sont aussi considérés comme des avantages significatifs : l'appui financier lorsqu'une intervention intensive le requiert, la recherche sur des « cohortes » d'usagers (p.ex. sur le pica) ainsi que l'élaboration de « best-practices ».

Les éléments de satisfaction selon le personnel du réseau de la DP

Le niveau d'expertise reconnu au PREM ainsi que la satisfaction à cet égard sont moins élevés en DP qu'en DI. On considère que l'expertise au PREM est équivalente ou légèrement supérieure à celle dans les établissements en DP.

Néanmoins, plusieurs éléments sont fort appréciés. Ainsi, les gens mentionnent que le PREM-TGC a permis de centraliser l'expertise et la documentation. De plus, au plan des ressources humaines, ils signalent (a) la présence dans l'établissement d'un agent de liaison, venant du PREM, et assistant aux réunions d'équipe; (b) la disponibilité d'un éducateur pour intervenir auprès des clients, embauché avec des budgets du PREM; (c) la possibilité d'avoir recours à une équipe, pour être supporté sur le terrain, et (d) un psychiatre intéressé par la clientèle et qui offre quelques heures. Il est également signalé l'appréciation des grilles d'analyse des TGC, des formations sur une base récurrente, de la possibilité des téléconférences, la disponibilité budgétaire pour supporter diverses interventions « un pour un », la capacité de rencontrer le PREM pour valider un plan d'action pour un TGC, la possibilité d'obtenir certaines évaluations très spécifiques (p.ex. sexologie).

Malgré la satisfaction moindre, les établissements en DP reconnaissent que la région de Montréal est à l'avant-garde au Québec et ailleurs, quant au traitement des TGC chez les usagers ayant un TCC.

Les éléments de satisfaction du groupe de parents

Les parents rencontrés sont satisfaits du 2 M $ alloué aux TGC. Ils affirment qu'il convient de conserver cette somme pour les TGC. Pour eux, il y a un intérêt plus marqué pour les TGC : « Ça a sorti les TGC de... » Le personnel a moins peur. Il est parfois possible d'avoir de nombreux examens et évaluations.

L'approche positive s'est améliorée un tout petit peu : « c'est grâce à Dr Ryan qui est venue dans le dossier. » Enfin, il est démontré qu'il y a des choses à faire, qu'il est possible de trouver des solutions : « Ce n'est plus comme avant où on se faisait dire qu'il n'y avait rien à faire, que la personne était un cas perdu, attachée, en institution… » « On a des exemples de réussites. Il y a une vision de base. »

Les éléments à améliorer dans la pratique actuelle du PREM et des établissements

Les éléments à améliorer en DI

La plupart des éléments mentionnés comme étant à améliorer avaient déjà été évoqués dans le rapport de l'an 3. Ce sont des éléments résultants de certaines insatisfactions spécifiques ou occasionnelles.

La question de l'ambiguïté des rôles revient dans cette consultation. Cette ambiguïté se produirait surtout avec certains consultants du PREM; ainsi, il y a parfois ingérence dans la gestion, le consultant se substituant au chef de service. Parfois, l'usager est trop pris en charge, parfois pas assez considérant les rôles respectifs du consultant du PREM et des intervenants des établissements; ainsi, le consultant prend parfois toute la place sans que le professionnel puisse jouer son rôle ni apprendre.

Les attitudes de certains professionnels du PREM sont également critiqués; certains surestiment leur expertise, rabaissent le travail des intervenants de l'établissement, le jugent négativement, encouragent les préjugés envers les CHSP, etc.

La pré-évaluation pour soumettre une demande est considérée trop ample, parfois redondante et ardue; cette situation est d'autant plus désagréable qu'elle n'est pas garante d'une intervention ultérieure du PREM.

Certains déplorent de ne pas obtenir ou de recevoir bien tardivement les rapports d'évaluations et d'examens diagnostics. La situation est d'autant plus déplaisante quand il y a un manque de continuité dans les interventions et qu'il faille tout reprendre à zéro.

Les « Best-Practices », bien que représentant un bon début, sont incomplètes; elles devraient comprendre tous les aspects cliniques et de gestion. Il existe des exemples plus complets de « Best Practices ».

Les éléments à améliorer en DP

Les établissements constatent que les modes de fonctionnement avec le PREM diffèrent entre eux. Ils souhaiteraient que ces éléments soient harmonisés.

Des budgets sont octroyés par le PREM, à la demande des établissements, pour les appuyer lors d'interventions intensives particulières avec certains usagers. Les établissements doivent demander ce support financier au cas par cas : « On a l'impression de quémander, de demander une faveur! » Ils désirent ne pas avoir à refaire une demande pour chacun des usagers concernés. Différentes avenues seraient possibles, p. ex. l'octroi d'un montant de base annuel, avec des compléments selon les besoins… La situation devrait être négociée entre les partenaires concernées et, si requis, l'Agence.

Les éléments à améliorer selon les professionnels du PREM

Les professionnels du PREM déplorent l'instabilité du personnel au PREM-TGC. Deux facteurs négatifs amènent le départ d'experts (4 ou 5 durant les derniers mois!) et nuisent au recrutement d'autres experts (au Québec, au plan national ou international) : l'incertitude du devenir du PREM dû à son statut expérimental et l'absence de poste régulier qui ne garantie pas de sécurité à long terme. Les départs de professionnels amènent évidemment une diminution significative d'expertise, de la diversité des spécialités et de la disponibilité pour répondre aux besoins. Elle entraîne une surcharge, un fardeau pour ceux qui demeurent; certains craignent même l'épuisement. Un effet pervers est de diminuer les rencontres d'équipe et les échanges entre les professionnels, ce qui nuit au développement de l'expertise des membres de l'équipe et à la réponse appropriée aux besoins du réseau. Par ailleurs, les professionnels

qui ne viennent au PREM que pour un séjour bref – désirant conserver un emploi ailleurs – profitent d'un développement moindre de leur expertise. Le recrutement d'experts est très difficile, ceux-ci profitent généralement d'une stabilité d'emploi et désirent la conserver; il faut leur garantir une sécurité d'emploi. Certains peuvent être confortables avec un statut temporaire mais la plupart veulent une permanence.

L'insatisfaction du groupe de parents de l'ATEDM

Selon les répondants du groupe de parents, l'ATEDM a débuté voilà 10 ans environ, dans une cuisine ou quelques parents discutaient du manque de service ou des services inadéquats. Ils voulaient « voir ailleurs dans le monde si d'autres choses se faisaient. » Par la suite, ils considèrent que « nous avons vu plein de choses plus adéquates que ce qui nous était offert. » Tous ces parents veulent éviter l'institutionnalisation de leur proche.

Ce sont des parents, des membres de la fratrie ou d'autres proches. Pour la plupart, l'usager est un jeune enfant, un adolescent ou un jeune adulte. La majorité présente des problèmes autistes; mais d'autres TED sont aussi présents. Ces usagers présentent des TGC de diverses natures : comportements de colère, cris, agressivité, fugues, etc. Selon ces proches, ces usagers présentent des TGC parmi les plus sévères.

Une partie des usagers reçoit des services d'un CRDI. Quelques-uns en reçoivent du milieu scolaire. Il y en a qui ont déjà reçu des services scolaires mais ceux-ci ont cessé à cause des TGC. Enfin, certains sont sans service spécialisé mais sont au service de répit de l'ATEDM.

La situation décriée

Peu de parents ont eu des contacts directs avec le PREM. Certains savent que le PREM est impliqué dans le dossier de leur enfant; d'autres l'ignorent. Aussi, leurs commentaires portent de façon plus générale sur ce qu'ils reçoivent ou perçoivent du « réseau ». Six éléments décrivent leur perception :

1. *Les usagers ont reçu peu ou pas de services et ceux-ci furent mauvais ou sans continuité.* Ces parents sont très insatisfaits de la situation qu'eux et leurs proches ont vécue. Habituellement, lorsqu'il y a eu des services pour les TGC, ce furent des évaluations, mais généralement sans suite. « Du temps du consortium, on a eu une évaluation complète par Dr Ryan mais les recommandations ont été plus ou moins suivi et il n'y a pas vraiment de progrès. »

2. *Ces parents considèrent qu'eux et leurs proches sont rejetés par le système.* Selon ces parents, les cas les plus difficiles sont rejetés par le système et ce sont les parents et les associations qui doivent alors suppléer. Ces gens finissent par arriver à l'ATEDM, au service de répit; mais celui-ci n'est pas équipé pour bien répondre. « Le père est complètement dépassé par la situation. On l'accuse d'être mauvais père; mais il est désespéré et on lui refuse les services. Comment voulez-vous qu'il soit content ? » « Les professionnels n'acceptent pas l'échec, ils reportent sur nous le blâme : on est surprotecteur, on fait mal… A t-on le droit de se plaindre, de se préoccuper de la santé de notre enfant et de la nôtre ? »

3. *Ils ne perçoivent pas l'expertise du réseau pour résoudre les TGC de leurs proches.* Ils voient une distanciation importante; certains intervenants auraient mis le chapeau d'expert alors qu'ils auraient encore besoins de formation et d'apprendre l'humilité. « On voit notre enfant se détériorer mais ils nous écoutent que cinq minutes par mois; ils se disent spécialistes mais ne peuvent débarrer les portes [de la résidence]. » « Il faut des qualités pour travailler sur le terrain; ça ne se discute pas. Il y a un grand manque d'éthique professionnelle. »

4. *Ils se sentent méprisés par le réseau.* Ils se disent perçus comme des familles pathologiques et sans connaissance. « On me disait ' Il vous manipule ! ' » « Au psycho-éducateur qui venait, je disais ça marche pas… Il me répondait que si je n'étais pas contente, il s'en irait. Il cherchait juste un prétexte pour s'en aller… »

5. *Cette situation a des impacts négatifs importants sur l'usager.* Généralement, l'absence de service est décriée : « Il a été renvoyé de l'école; c'est très très long pour l'enfant sans recevoir les services. » et

« Il passe sa journée dans sa chambre! » La personne souffre, sa qualité de vie est médiocre : « Il a dû être hospitalisé parce qu'il était déshydraté. », « Il devait recevoir de meilleurs soins mais il manque de personnel… » Des régressions se produisent : « Il porte une couche alors qu'il était propre… Il allait voir sa grand-mère à chaque jour, il allait se promener chaque jour; aujourd'hui, il reste dans une chambre et ne sort pas. »

6. *Des impacts négatifs significatifs affectent également les parents.* La qualité de vie des parents est amoindrie. Ils doivent consacrer leur temps aux soins de leur proche. Ils vivent une détresse majeure. « Je dois déménager très souvent : le petit dérange beaucoup avec ses TGC. J'ai été obligé de déménager à cause des TGC. Je dois alors changer de centre et tout est à recommencer. », « Il faut voir mes bras et mon corps; je peux passer pour une femme battue, mais c'est les TGC de mon enfant de 8 ans. »

« Pour moi, aller au dépanneur chercher une pinte de lait, c'est un trouble, c'est toute une aventure. Je ne peux laisser mon fils à la maison; il faut l'habiller, sortir, se rendre au dépanneur, faire les achats, payer, etc. et, tout au long, il fait sa crise, ça prend deux heures pour aller chercher une pinte de lait. Il est plus facile de demander à une voisine d'aller chercher la pinte de lait. »

Une mère d'un enfant autiste, dans le groupe de parents

Les éléments à améliorer pour les parents et leurs proches

Pour ce groupe de parents, trois axes complémentaires définissent les améliorations à apporter au système de services quant aux TGC :

1. *Assurer un accès direct au PREM et améliorer les relations et le partenariat avec les familles.* Les parents réclament (a) l'accès au PREM et à ses spécialistes, (b) de meilleures relations avec la famille et le proche et une reconnaissance de leur propre expertise, (c) un travail auprès de l'usager en équipe et en partenariat [dont l'écoute et le respect] avec la famille et les O.C. et (d) des activités réalisées dans le milieu de vie de l'usager. « Qu'ils viennent dans la famille, s'impliquer, connaître la situation et les besoins. On s'attendait que le PREM vienne examiner, observer mon enfant… », « Le médecin spécialiste ne m'a jamais rappelé; je l'ai croisé dans une conférence, il a refusé de me rencontrer pour discuter. J'me suis senti flushé sur le spot ! »

2. *Que soit poursuivi l'amélioration de la compétence du PREM et des CRDI.* Si les parents veulent le maintien du PREM, ils désirent que son expertise et celle du réseau s'améliore suffisament pour résoudre les TGC de leurs proches. Pour eux, certains programmes relèvent davantage des CRDI que du PREM : approche TEACH, communication par pictogramme ou autres moyens, instauration des routines, etc. Les experts du PREM devraient travailler en collaboration avec les familles et les associations pour bien évaluer puis pour intervenir directement dans le milieu avec des approches spécifiques aux besoins de l'usager et de sa famille. Pour cela, il faut s'assurer de l'accès aux ressources du PREM et de l'amélioration de son expertise pour répondre aux besoins de ces usagers. Il faut également s'assurer des attitudes d'écoute, de respect, d'humilité, etc.

3. *Que soit vérifier la généralisation des acquis.* Suite aux formations et interventions du PREM dans le milieu des CRDI, le suivi n'est pas assuré et les programmes finissent par être mal ou non appliqués. Le transfert et la généralisation des acquis aux intervenants, aux professionnels et aux cadres qui interviennent dans la vie du proche est une grande priorité des parents. « Il y a peut-être des gens qui

ont été formé, qui ont gagné des connaissances mais comment c'est appliqué sur le terrain… il y a un grand trou. »

L'insatisfaction de la direction des centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette Dupras

La direction générale de ces établissements ne pouvait être présente à la rencontre des directeurs généraux. Leur position divergente à l'égard du PREM est connue depuis longtemps. Nous avons donc rencontré le directeur général et deux de ses directeurs pour approfondir cette position et qu'elle soit représentée parmi les autres.

Pour les représentants rencontrés, cinq éléments synthétisent leur position :

1. *Les établissements sont responsables et imputables*; ils ont des obligations légales envers leurs usagers même s'ils présentent des TGC. Ils doivent répondre aux besoins de ces usagers quant aux TGC.
2. *Maintenir le PREM rend les établissements dépendants*. Le PREM a été créé pour pallier l'insuffisance dans les autres CRDI. Son maintien les empêche d'être pro-actifs pour développer leur expertise, les ressources et services appropriés aux TGC.
3. *Les établissements ont la masse critique d'usagers* suffisante pour pouvoir développer leur expertise. Peut-être que la situation a pu être différente mais, ces dernières années, il y a eu le regroupement d'établissements, l'admission de nombreux usagers en provenance des CHSP, l'ajout des TED, etc.
4. *Les établissements CRDI ont déjà atteint un bon niveau d'expertise*. Sinon, ils sont à la veille de l'atteindre.
5. *Le PREM est dispendieux et ces ressources financières pourraient être mieux employées*. « Le PREM, c'est des coûts énormes; sur les cinq ans, c'est dix millions, c'est beaucoup ! »

Conséquemment, ces personnes considèrent qu'il faut mettre un terme au PREM. Il s'agirait maintenant de se coordonner et d'établir des ententes interétablissements pour organiser les formations et s'appuyer dans les interventions. De plus, des ententes avec les CHSP permettraient de combler certaines lacunes, si requis.

Néanmoins, ils reconnaissent que la situation des CRDP est peut-être différente.

Les pistes de développement au PREM et dans les établissements

Les pistes en DI

Ressources humaines

La diversité des disciplines ou spécialités au PREM est une des grandes forces reconnues par les participants des groupes de discussion. Ces personnes suggèrent que d'autres spécialités doivent être disponibles pour affiner les diagnostics, approfondir les déterminants du TGC ou contribuer au plan d'intervention : neurologue, généticien (mieux identifier certains syndromes), ergothérapeute et physiothérapeute (certaines évaluations sensorielles), orthophoniste-audiologiste (problèmes de communication), sexologue, éducateur physique et technicien en loisirs, éducateurs (intervenir dans le milieu de vie, p.ex. auprès des autistes), etc. Cependant, ces ressources n'ont pas nécessairement à être rattachées au PREM; il faut pouvoir y avoir accès.

Les participants soulignent par ailleurs qu'il y a (de plus en plus) d'expertise dans chaque CRDI et CHSP. Ces ressources devraient être partagées ou au moins mise en réseau; le développement d'une banque d'experts au PREM serait une des façons de favoriser ce partage.

Les gens du PREM souhaiteraient la disponibilité d'un technicien pour s'occuper du système informatique, des banques de données, du nouveau système de téléconférence, etc. Aussi, le

développement et l'application d'une procédure d'accueil et d'intégration des nouveaux employés au PREM sont vivement souhaités, possiblement avec une formule de tutorat.

Autres clientèles

Certains ont souligné que les services pour les jeunes sont peu développés. Or, plusieurs TGC viennent à se chroniciser, à nuire considérablement au développement et à la qualité de la vie de l'usager, à partir de l'adolescence. La collaboration avec les partenaires des milieux de jeunes DI est à accentuer.

La clientèle cible en DP est celle présentant des TCC. D'autres usagers ayant une DP et des TGC pourrait aussi bénéficier du PREM.

Enfin, la situation de certaines personnes âgées dans les CHSLD fut mentionnée. Certains, notamment avec des lésions ou problèmes neurologiques, présentent des TGC.

Élargissement géographique

La grande majorité des participants aux groupes de discussion reconnaissent que les besoins sont importants ailleurs au Québec. Tous (DI et DP) sont favorables à l'élargissement du bassin de desserte du PREM-TGC à la condition que soit préservée l'accessibilité aux services pour la clientèle de la région.

Certains relèvent même des avantages potentiels d'une ouverture aux besoins d'autres régions. Il y aurait augmentation du nombre d'usagers avec TGC, de la variété des problématiques, des situations sociales et organisationnelles; ces éléments sont autant de pistes pour augmenter ou raffiner l'expertise au PREM-TGC. Également, cette ouverture impliquerait une mise en réseau avec des professionnels/experts des autres régions; ces liens contribueraient également, à moyen terme, à consolider l'expertise. Enfin, le financement de ces services pourrait être partagé entre ces régions : p.ex. facturation ou contrat annuel.

Développement d'instruments

Le développement d'instruments est une autre piste proposée par les répondants. La diversification des ressources évaluatives est perçue comme un aspect important de l'expertise. Ainsi, il est suggéré d'élaborer ou de traduire des outils d'évaluation spécifiques à certains TGC; également, des protocoles d'interventions pourraient être formalisés selon ces divers TGC. Ces développements nécessiteraient des investissements de temps assez important; la collaboration entre le PREM, des établissements et le milieu universitaire semblerait indispensable.

Par ailleurs, des professionnels de certains établissements signalent que certains instruments sont déjà en élaboration dans leur milieu. Il faut faire attention de respecter ce travail et de ne pas le recommencer.

Autres formations

La formation de base ressort comme une des grandes forces du PREM; elle doit être maintenue. Cependant, les professionnels souhaitent l'élaboration d'approches de perfectionnement de pointe. Diverses pistes furent mentionnées : (a) la supervision ou le tutorat d'un ou plusieurs experts du PREM, (b) des groupes de rencontres avec des experts du PREM et/ou avec des experts internationaux, possiblement grâce à la téléconférence, (c) le développement de formation de pointe par des experts de disciplines moins présentes, (d) le partage des expertises particulières développées par certains professionnels du réseau, possiblement avec un support du PREM pour élaborer le matériel de formation, (e) des ententes entre le PREM et des milieux universitaires étrangers pour rendre disponibles dans la région certaines formations pertinentes, (f) l'implication de professionnels des établissements dans des projets conjoints de recherche avec le PREM et des chercheurs universitaires, etc.

Le travail clinique ne se fait pas en dehors d'un cadre organisationnel, lequel a des impacts sur ce travail. Des formations pour les cadres sont offertes mais semblent obtenir peu de fréquentation de la part des personnes concernées. Les établissements devraient s'assurer que ces cadres profitent de ces formations.

Certaines formations de base ne semblent pas offertes et mériteraient d'être développées. La question des valeurs et des attitudes pourrait être l'une d'elles : la valorisation du rôle social, l'éthique, les principes de l'intégration sociale, l'approche pro-active... Ces éléments sont souvent offerts séparément dans d'autres contextes mais pourraient être regroupés sous la thématique des valeurs et attitudes de base.

Enfin, certains pensent que les milieux universitaires devraient offrir une partie ou la totalité des formations du PREM. Cependant, il est répondu que le PREM réussi mieux à répondre aux besoins des établissements, est plus concret, spécifique et pertinent pour l'action requise. Par ailleurs, la question de la reconnaissance officielle des formations est revenue fréquemment dans les discussions. Il faut pouvoir accorder des crédits universitaires pour les formations complétées; des ententes à cet effet devraient être négociées avec les maisons d'enseignement concernées.

Finalement, en lien avec ce qui précède, la question de l'affiliation universitaire est revenue assez fréquemment. Un tel lien pourrait être un fil conducteur de nombreuses suggestions des participants.

Autres aspects

Finalement, certains considèrent que deux ou trois services régionaux complémentaires pourraient être mis en place par un ou des établissements avec l'implication du PREM.

Un modèle d'intégration socioprofessionnel spécifique pour la clientèle avec TGC a été mis en place au Centre Gabrielle-Major en lien avec le PREM. Cette clientèle peut rarement bénéficier de tels services, lesquels peuvent avoir un impact très positif sur la qualité de la vie de l'usager. Ce modèle pourrait être généralisé ou ouvert aux clientèles d'autres établissements.

Également, une ressource résidentielle d'évaluation plus approfondie des TGC et d'intervention intensive semblerait pertinente. Pour être complet, certains soulignent que des services médicaux, infirmiers, de laboratoire et de pharmacie sont requis; ainsi, un tel projet devrait impliquer également un ou des CHSP.

Les pistes en DP

La position de base des pistes de développement, selon les répondants des établissements en DP, repose sur trois constats :

a) Les établissements en DP sont moins satisfaits du PREM que ceux en DI;

b) Le modèle développé au PREM pour la DP est perçu comme trop calqué sur celui de la DI et pas assez spécifique à l'organisation et à la culture en DP;

c) Le mandat des établissements en DP, contrairement à celui en DI, est ponctuel dans la vie de la clientèle. Or, les TGC se maintiennent ou se développent après la fin du mandat des établissements impliqués et les autres partenaires présents ultérieurement, lorsqu'il y en a, ne sont pas sensibilisés ni formés pour gérer des TGC.

De façon prioritaire, ce qui est réclamé est une planification globale visant le développement de l'expertise en DP et la mise en réseau des partenaires. Cette grande priorité pour le PREM devrait s'articuler sous quatre axes.

1. *L'expertise.* Les répondants des milieux en DP souhaitent être assurés que l'expertise TCC-TGC existant ailleurs, au plan international, soit identifiée, recueillie et retransmise.
2. *Les ressources humaines.* Un coordonnateur spécifique devrait s'occuper du « dossier DP ». Il serait responsable du développement et de la réalisation du plan. Plus spécifiquement, il s'assurerait de mobiliser, d'impliquer dans la démarche tous les établissements concernés, de favoriser la mise en réseau des partenaires en DP, de faire les liens avec l'Agence régionale pour suivre et favoriser le développement des services, d'ajouter de la cohérence au modèle, etc. Idéalement, cette personne devrait être, sinon devenir un leader en TCC-TGC, un bon ambassadeur, un mobilisateur.

Également, le nombre de professionnels TCC-TGC au PREM est limité. Pour favoriser le développement de l'expertise et relever le défi des prochaines années, ce nombre devait augmenter. Ces professionnels formerait une équipe spécifique se liant au réseau de la DP. De façon similaire à la DI, les besoins hors région sont fort importants. Une partie du financement pour l'augmentation du nombre de professionnels pourrait provenir du paiement de services offerts aux autres régions. L'augmentation du bassin de clientèle serait également favorable au développement de l'expertise.

La clientèle TCC présente des troubles neurologiques, ce qui implique un ensemble d'interventions spécifiques. La problématique de la personne TCC-TGC intéresse rarement les psychiatres et peu les neurologues; ces personnes ont un rôle important dans le diagnostic et le traitement du TGC. Il faut accentuer la présence de ces médecins, et même de leurs liens, dans la consultation du PREM.

3. *Le développement des services.* Il est primordial de développer des services spécifiques aux TCC-TGC après la réadaptation. Ces services sont presque totalement absents, pour les TCC-TGC, après les interventions des CRDP. Les répondants soulignent qu'il y a des coûts sociaux à ne pas intervenir efficacement dans la communauté après la réadaptation : démobilisation des partenaires communautaires, réhospitalisation, itinérance, judiciarisation, etc. Ils soulignent que le client TCC-TGC a besoin d'un plus grand encadrement que le TCC simple, que les ressources ne sont pas disponibles dans la communauté ou que ce type de client est refusé, et que ce client TCC-TGC n'est généralement pas capable d'exprimer ses besoins aux CLSC ou aux autres ressources. Il est suggéré d'organiser des services de suivi en s'inspirant de la SM et de la DI : p.ex. suivi communautaire, suivi (psychiatrique) intensif, etc. De plus, un travail important de sensibilisation et possiblement de formation devraient être réalisé auprès des CLSC et autres ressources communautaires, particulièrement avec des personnes clefs de ces ressources.

   Les formations de base doivent être articulées dans le contexte spécifique de la réadaptation et de l'intégration sociale des CRDP. Les exemples fournis dans les formations de base, p.ex. celles sur l'approche comportementale, doivent être prises à même le quotidien des intervenants en DP.

   Comme en DI, les répondants de la DP considèrent que certains usagers bénéficieraient de façon ponctuelle d'une intensité d'évaluation et d'intervention dans un milieu résidentiel spécialisé.

   Également, les liens avec un CHSP constituerait un complément essentiel pour des services psychiatriques, infirmiers, de laboratoire et de pharmacie.

Les éléments à développer selon les parents

Malgré toutes nos revendications depuis plusieurs années, malgré la création d'une grande équipe multidisciplinaire en TGC, ils n'ont pas su trouver les causes, pas su régler les TGC de nos enfants, pas su nous venir en aide...

Quatre éléments doivent être développés selon les parents rencontrés.

Que la priorité soit le développement de l'expertise propre aux cas les plus graves, les plus difficiles. Il s'agit de la demande qu'ils avaient formulée à la naissance du Consortium puis à celle du PREM. Ils s'inspirent d'exemples de développement d'expertise aux Etats-Unis : un certain nombre de cas, les plus difficiles sont investis par une équipe sur le terrain jusqu'au succès, la résolution du TGC. Ces personnes sont suivies par des experts locaux et internationaux, si requis, ainsi qu'avec le personnel de l'établissement responsable du suivi. En terme de résultats, outre la résolution du TGC, il y a l'acquisition d'une expertise de pointe, un transfert au personnel de l'établissement et la généralisation possible à d'autres TGC. « Quand ils le lâchent, on comprend pourquoi il fait des crises et on l'améliore complètement ! », « En mettant de petites équipes sur le terrain, après quelques années, l'expertise serait augmentée. » et « Ils auraient bien compris et ferait le même processus pour d'autres. »

Que les interventions chez ces usagers fassent l'objet de démonstrations dans des rapports scientifiques. Il faut démontrer le succès de la réduction du TGC, de l'amélioration de la qualité de la vie et de l'acquisition de connaissance. « Qu'est ce que ça a changé dans sa vie? », « Peut-on observer l'avant et l'après du TGC. » et « A t-on des mesures des progrès? »

Que des experts-évaluateur internationaux examinent la situation dans la région. « ...un évaluateur international qui sait qu'on peut avoir une meilleure vie et qui peut voir ce qui se fait pour nos enfants. On voulait avoir une évaluation de quelqu'un qui a une équipe semblable ailleurs. On le demande chaque année. »

Que certains autres éléments organisationnels soient développés. Le PREM devrait être rattaché à un CH universitaire, qui fait de la recherche et qui faciliterait l'accès à tous les médecins qu'ils ont besoin. Il faudrait revenir à la notion que tous les professionnels n'ont pas à être rattaché au PREM; il faut pouvoir acheter les services selon les besoins; c'est à ça que doit servir l'argent du PREM. Selon ces parents, il faut aussi avoir des primes pour certains médecins : « Ce n'est pas une population qui les intéresse. »

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Nous avions présenté, dans le devis d'évaluation, un modèle de l'acquisition et du transfert de l'expertise. Ce modèle, relativement simple, permet de concevoir que le transfert d'expertise suit une boucle :

I. Acquisition d'expertise venant d'un corps de connaissance (international et local);

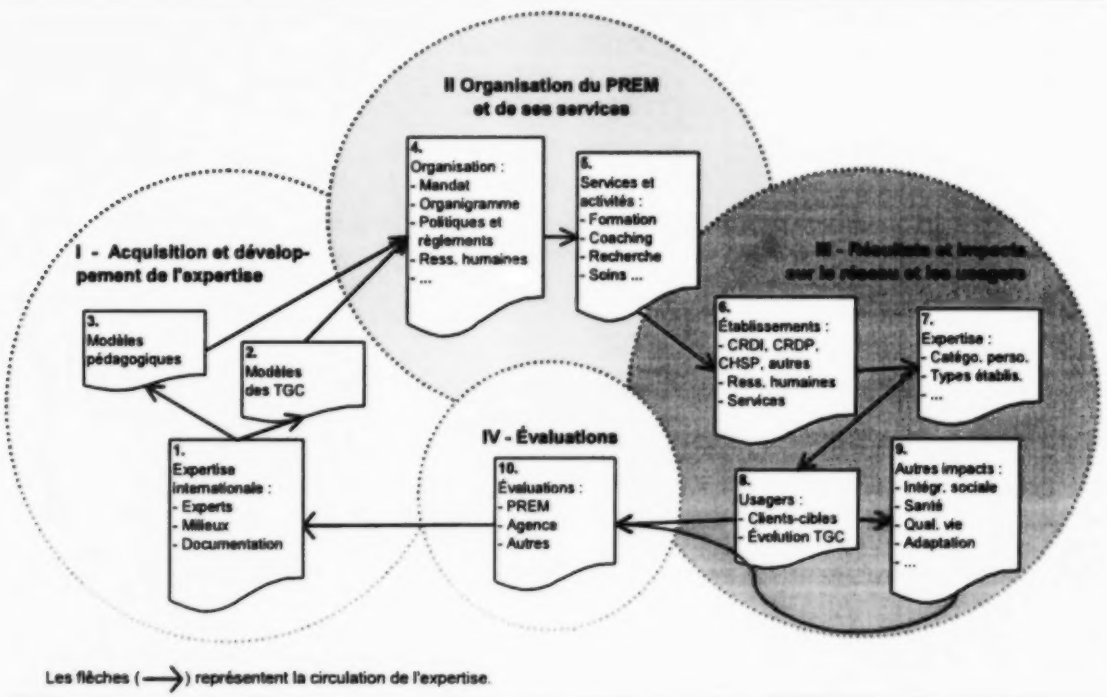
II. Concentration régionale de l'expertise et diffusion, sous forme d'une structure organisationnelle qui offre des services;

III. Impacts sur les usagers, les intervenants et les organisations;

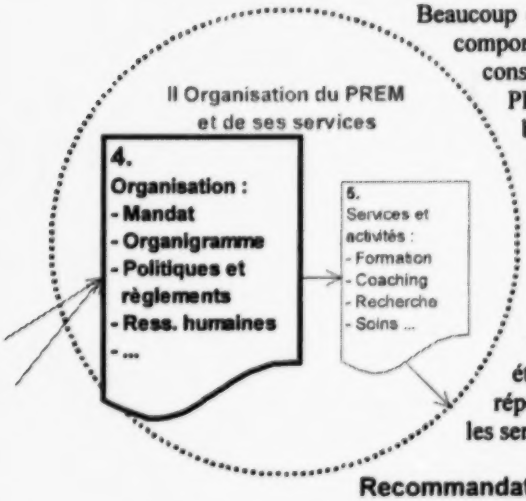
IV. Évaluation de ces éléments du système et alimentation du corps de connaissance.

L'intérêt d'un tel modèle est de clarifier la circulation de l'expertise, les rôles des organisations et les niveaux d'impacts de l'organisation. Ainsi, notre discussion et nos recommandations s'articulent aisément en les rattachant aux divers éléments de ce modèle. Ce modèle figure ci-dessous.

Figure 1 - Modèle de transfert de l'expertise sur les troubles graves du comportement



L'organisation du PREM-TGC (cf. figure 1, boîte # 4)



Beaucoup de chemin a été parcouru dans la gestion des troubles graves du comportement par le réseau depuis l'adoption d'une résolution par le conseil d'administration de la Régie régionale visant la création du PREM-TGC en 1999. Cette décision suivait une expérimentation, un bilan et une journée de consultation sur le programme nommé « Consortium » en TGC. À cette époque, la reconnaissance du PREM-TGC n'était pas acquise parmi certains partenaires. Presque tous appuient maintenant l'existence et le mandat du PREM-TGC.

De fait, les partenaires consultés conviennent que ce programme a modifié significativement la conception et l'intervention en TGC, l'expertise des partenaires et même l'organisation des établissements. Également, la majorité des commentaires des répondants visent soit des éléments de l'organisation PREM-TGC ou les services que celle-ci offre.

Recommandation # 1 : Rendre le PREM-TGC permanent

Nous recommandons à l'Agence de développement de rendre le PREM-TGC permanent. Jusqu'à maintenant ce programme avait un statut expérimental. Notre rapport de l'an 3 (Roberge, 2003a), le présent rapport et un autre effectué par un chercheur indépendant (Caron, 2004) sur le PREM-TGC démontrent la pertinence et les résultats forts positifs du PREM. Par ailleurs, comme l'a souligné la présentation des résultats dans la section précédente, les partenaires considèrent que l'expertise reste à parfaire dans le réseau et ils s'attendent à des améliorations dans cette organisation de service avec la collaboration du PREM-TGC.

Recommander la permanence d'un programme de troisième ligne pourrait paraître questionnable; en effet, ces programmes doivent évoluer et peut-être s'éteindre au fur et à mesure que la connaissance se raffine et que les ressources de deuxième ligne l'intègre. Cependant, la réalité des TGC n'est pas à la veille de disparaître, l'acquisition d'une bonne expertise en TGC dans la deuxième ligne peut prendre encore de nombreuses années, certains usagers présenteront toujours des TGC réfractaires à l'expertise en deuxième ligne et les techniques diagnostics et d'intervention nécessiteront encore longtemps du développement. Cette permanence permettra également de répondre aux besoins des autres régions et clientèles (voir prochaines recommandations).

Par ailleurs, la permanence de ce programme ne signifie pas son statu-quo ni une cristallisation de ses pratiques. Cette section des recommandations présente des pistes importantes pour s'ajuster aux besoins des établissements pour les prochaines années. De plus, le suivi de gestion et la reddition de compte devront permettre à l'Agence de s'assurer que la réponse demeure appropriée aux besoins des établissements dans les prochaines années.

Cette position va à l'encontre de celle de la direction des Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et de Lisette-Dupras. Leur perception de l'état d'expertise du réseau de la DI diffère largement de celle des autres répondants rencontrés (voir p. 20). En effet, selon la grande majorité des autres répondants, certains établissements semblent plus avancés que d'autres, mais il ressort clairement que tous ont besoin d'améliorer l'expertise de leur personnel; l'expertise optimum n'est pas encore atteinte. Les partenaires de la région se sont doté d'une structure conjointe particulière pour rehausser leur expertise, i.e. le PREM. Ce mécanisme est efficace : l'expertise progresse, les établissements et le personnel concerné se prennent en main. La très grande majorité veulent le maintien du PREM-TGC. Enfin, des comités d'orientation, composés de représentants d'établissements et d'organisations, s'assurent que les services sont appropries et évoluent selon les besoins.

Recommandation # 2 : Raffiner la mission du PREM-TGC

La mission est la pierre d'assise d'une organisation; de celle-ci découle l'orientation, les buts et l'organisation d'un programme ou d'un établissement.

La mission du PREM-TGC telle que formulée dans la résolution du Conseil d'administration de la Régie régionale en décembre 1999, s'apparentait plus à une procédure et une liste d'activités qu'à une définition de mission : « Intervenir, à la demande d'un établissement [...] au niveau de l'évaluation, de la consultation et du support à l'intervention. »

Dans le cadre d'un système de santé, la mission doit préciser le plus exactement possible le produit final, l'effet attendu sur les utilisateurs du service, normalement en terme d'impact sur la santé.

Dans notre devis d'évaluation du PREM-TGC (Roberge, 2003b), nous avions amorcé l'analyse de la mission de cette organisation; nous avions souligné que le PREM possédait les caractéristiques d'un service de troisième ligne et que « Le but ultime de cette organisation est de réduire les TGC des usagers. Les postulats sont que: 1. les activités du PREM augmentent l'expertise des intervenants et, 2. l'amélioration de l'expertise des intervenants détermine la diminution des TGC. » Conséquemment, la mission du PREM devenait l'amélioration de l'expertise en TGC dans le réseau. Une telle formulation fut d'ailleurs reprise dans le rapport d'activité du PREM-TGC pour l'année 2002-2003 (PREM-TGC, 2003b).

Par ailleurs, suite à l'expression des groupes de discussion, cette formulation ne me semble plus totalement satisfaisante. D'une part, elle ne fait pas référence à l'impact sur les usagers, ce qui devrait être le but ultime. D'autre part, elle n'est pas en lien avec la responsabilité qu'ont les établissements à l'égard des usagers.

Nous recommandons à l'Agence de développement de revoir la mission du PREM-TGC. Nous proposons la formulation suivante :

> La mission du PREM-TGC est de renforcer l'organisation des services de santé et des services sociaux (SSSS) au Québec afin de réduire les TGC. Le PREM occupe une fonction de troisième ligne dans le cadre d'un modèle hiérarchisé de services.
>
> Ses partenaires privilégiés, mais non exclusifs, sont des établissements de deuxième ligne, œuvrant auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou une déficience physique. Ces établissements demeurent responsables et imputables des services à leurs usagers.
>
> La contribution spécifique du PREM-TGC est le rehaussement de l'expertise du personnel du réseau quant aux TGC. Ce rehaussement s'effectue par des activités de mise en réseau, de consultation, d'enseignement et de recherche.
>
> L'impact ultime du PREM-TGC, via le travail de ces partenaires, est l'amélioration de la qualité de la vie, de la santé, de l'autonomie et de la participation sociale des usagers ayant des TGC. Cette amélioration passe par la réduction des TGC, ce qui permet aux usagers et à leurs proches d'éviter des problèmes de santé, de diminuer l'exclusion sociale et d'augmenter l'accès aux ressources de la communauté et à celles du réseau des SSSS.

Recommandation # 3 : Ouvrir l'accès au PREM-TGC aux autres régions du Québec et à certaines autres clientèles.

a) Nous recommandons à l'Agence d'élargir les services du PREM à certaines autres clientèles de la région. Ces clientèles furent mentionnées en besoin de services : jeunes présentant de la DI ou de la DP, usagers de la DP ayant d'autres problématiques que les TCC, des personnes âgées avec troubles neurologiques, etc. Il conviendrait d'ouvrir progressivement à ces autres clientèles; cependant, il faudra valider l'intérêt des établissements concernés, s'assurer du développement de l'expertise requise au PREM et du financement approprié.

b) Nous recommandons à l'Agence d'ouvrir les services du PREM aux autres régions du Québec pour les clientèles DI et DP. Les rôles et responsabilités du PREM et des établissements (ou des régions) demeurent ceux spécifiés dans la mission du PREM. Tout les répondants conviennent que des besoins importants existent à l'extérieur de Montréal; ce point de vue est partagé tant en DI qu'en DP. Plusieurs des autres régions du Québec n'ont pas la masse critique d'usagers présentant des TGC pour développer une bonne expertise. Nous avons souligné, dans la section des résultats, des avantages importants tant pour les usagers, les établissements des autres régions que pour le PREM et le réseau montréalais en terme de développement de l'expertise. Pour le financement de ces services, diverses possibilités peuvent être envisagées avec les régions bénéficiaires.

Recommandation # 4 : Réviser et renforcer l'organisation du PREM-TGC

Nous recommandons au centre Miriam de réviser et de renforcer l'organisation du PREM-TGC. De nombreux commentaires des participants viennent soutenir cette recommandation. Il faut réaliser que le processus d'acquisition, de concentration et de transfert de l'expertise dans le réseau doit s'appuyer sur une organisation solide. Il est essentiel de saisir que le développement de l'expertise en TGC chez un professionnel est un long processus. De plus, la constitution de l'équipe du PREM fut également un long cheminement durant les dernières années, même depuis le Consortium, et que ce processus n'est pas terminé. Or, l'incertitude sur le devenir du PREM, notamment au cours des derniers mois, a contribué au départ de précieuses ressources humaines.

Donc, une grande priorité doit être accordée à préserver et à développer les ressources humaines du PREM. Différents aspects ont déjà été mentionnés : sécurité d'emploi, liens universitaires, recherche, dosage de la quantité de travail... De plus, les représentants de la DP ont formulé des demandes spécifiques et importantes : une équipe spécifique et une coordination du réseau de la DP en TGC.

La composition de l'équipe est également une question importante. Outre un nombre significatif de professionnels dans les équipes DI et DP, il faut s'assurer de la diversité des spécialités. La présence d'un technicien pour soutenir l'équipe dans l'utilisation des technologies de communication et de gestion de l'information serait bénéfique. Par ailleurs, toutes les spécialités n'ont pas à faire partie de l'équipe PREM; des consultants peuvent faire partie d'une banque d'experts. Nous y reviendrons ci-après.

Enfin, il faut poursuivre le développement de l'expertise des professionnels du PREM. De nombreux moyens furent mentionnés : congrès et colloques internationaux, recherche, liens avec les universités, etc. Cependant, il faut s'assurer que ces professionnels deviennent aussi habiles dans la formation (théorique) que sur le terrain, lors des interventions, avec les usagers, les intervenants et les familles. Certaines demandes spécifiques des répondants portent sur certaines qualifications des professionnels du PREM : les valeurs du personnel, le partenariat et le respect de partenaires et des usagers. Nous sommes très sensibles à cette question; une attention particulière doit être attachée aux services aux usagers et aux familles. Il faut allier le plus haut degré d'expertise avec la meilleure qualité d'intervention sur le terrain.

Recommandation # 5 : Mettre les partenaires en réseau.

a) Nous recommandons au PREM et aux établissements partenaires (CRDI, CRDP, CHSP, CLSC, O.C., etc.) la mise en réseau des experts. De nombreux arguments militent pour cette mise en réseau. Le développement de l'expertise est un long processus, nous l'avons souligné. De plus, un expert ne peut tout connaître; certains seront particulièrement habilités pour une catégorie de TGC, d'autres envers une clientèle particulière (ex. TED), etc. Toutes les disciplines ou spécialités ne peuvent faire partie du PREM; plusieurs furent mentionnées par les répondants. Finalement, des expertises spécifiques se développent dans les établissements et devraient être partagées.

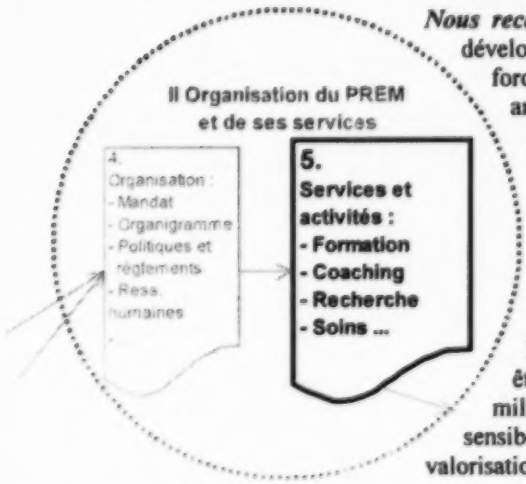
Différents scénarios pourraient être formulés. L'un d'eux verrait le PREM responsable de maintenir une banque de données constituées de fiches sur les experts et fournies par les établissements. Cette banque de données pourrait être disponible sur un Intranet du réseau. Les établissements ou les experts intéressés pourraient identifier des experts pouvant répondre à certaines problématiques et convenir d'entente avec l'employeur ou l'expert concerné. Également, ces ressources pourraient contribuer à des formations, etc. La banque pourrait contenir des fiches descriptives des experts régionaux, du Québec et d'ailleurs.

Il faut ajouter, du côté de la DP, l'importance de développer des liens entre les organisations de première et deuxième ligne : Centres de réadaptation, l'IRM, les organismes communautaires, CLSC, cabinets médicaux, etc. Le minimum est que les personnes clefs doivent être rejointes, sensibilisées et mise en lien avec les experts du réseau.

b) Nous recommandons au PREM d'approfondir ses liens avec les universités. Ces liens ont une portée stratégique. Un enrichissement mutuel peut être mis en évidence. Les universitaires ont des réseaux spécifiques, sont habilités dans les demandes de subventions et sont les plus susceptibles d'en recevoir, présentent des contextes et coutumes propres à la recherche, etc. D'autre part, le PREM et ses partenaires développent une expertise de pointe, ainsi que des milieux cliniques propices à la recherche et aux stages.

Les services et activités du PREM-TGC (# 5)

Recommandation # 6 : Poursuivre le développement des formations



Nous recommandons au PREM et aux établissements de poursuivre le développement des formations. Ces formations sont une des grandes forces du PREM. Les répondants ont demandé certaines améliorations; il reste beaucoup à faire.

La formation de pointe. Les professionnels et les représentants d'établissements soulignent la nécessité d'investir dans le perfectionnement de pointe pour les professionnels. Ce sont eux, dans les établissements, qui doivent acquérir l'expertise et agir auprès des autres intervenants et des usagers. Diverses modalités furent suggérées par les répondants dans la section des résultats.

Formations spécifiques. Certaines formations spécifiques doivent être développées. Mentionnons entre autres celles spécifiques aux milieux de la DP. Également, un volet stratégique doit porter sur la sensibilisation aux valeurs, à l'éthique, aux approches clientèles, à la valorisation du rôle social, etc.

Formation pour les cadres. Les établissements doivent s'assurer que les cadres participent aux formations qui leur sont destinées. C'est un élément déterminant pour l'organisation des services, la supervision des intervenants, la généralisation des acquis, l'identification des besoins, etc.

La formation de base. Il faut accentuer la formation auprès des intervenants de la base; ces personnes œuvrent quotidiennement auprès des usagers. Au-delà des connaissances théoriques, il importe de s'assurer qu'elles se traduisent sur le terrain (processus de généralisation) en interventions habiles et pertinentes; c'est une responsabilité majeure de supervision de l'établissement.

Responsabilité de la formation de base en TGC. La question de la responsabilité de la formation de base devra se poser dans le cadre du développement des liens avec les universités et Cégep. Actuellement, les répondants considèrent que la formation de ces établissements quant aux TGC ne répond pas adéquatement à leur besoin. Des représentations et négociations devraient être entreprises avec ces établissements d'enseignement pour favoriser le rehaussement de l'expertise des étudiants; idéalement, elles devraient pouvoir prendre la relève d'un enseignement de base de qualité en TGC.

Reconnaissance universitaire. La question de la reconnaissance en terme de crédits universitaires est revenue régulièrement. Des travaux devront être poursuivis à cet effet; ils seront liés aux relations à approfondir avec les universités et autres maisons d'enseignement.

Recommandation # 7 : Poursuivre le développement des services d'évaluation et d'intervention.

Nous recommandons au PREM de poursuivre le développement du processus, des services et des outils d'évaluation et d'intervention. Dans la section des résultats, deux aspects ressortent particulièrement pour le développement des services :

Raffiner les « Best-Practices ». Cet outil semble de plus en plus reconnu; il permet à la fois d'éviter l'émergence de TGC et de favoriser leur résolution.

Poursuivre le développement des outils d'évaluation. Ces outils sont une base importante d'expertise. Leur développement devrait maintenant se réaliser davantage en étroite collaboration avec les experts des établissements.

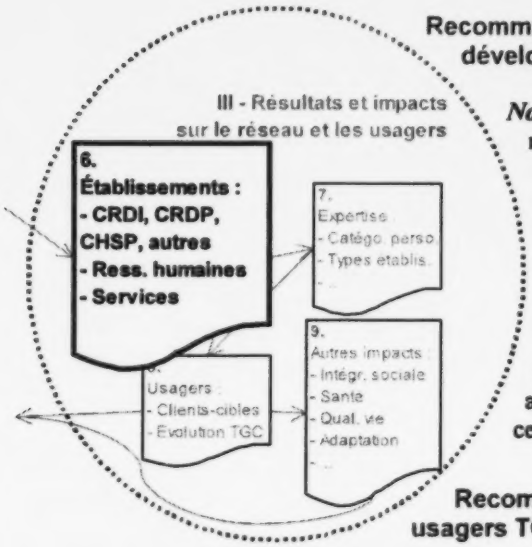
Autres. Par ailleurs, il conviendra de clarifier auprès des intervenants concernés les attentes quant aux rapports ou compte rendu lors des consultations brèves. Il faudrait d'autre part revoir le processus quant aux pré-évaluations; les intervenants en ont souligné le caractère fastidieux sans être assuré des suites.

La question de l'ambiguïté des rôles peut être rattachée à cette recommandation. Les rôles respectifs doivent être précisés dans les ententes de services entre le PREM et l'établissement. De plus, ces ententes sur les rôles doivent être bien explicitées à tous les intervenants concernés.

Recommandation # 8 : S'assurer du développement de pointe de l'expertise en DP.

Nous recommandons au PREM et ses partenaires de la DP de faire des TCC-TGC une grande priorité pour les prochains 2 à 3 ans avec l'objectif d'un développement significatif de l'expertise dans la région. En effet, une demande spécifique des répondants de la DP, porte sur le développement de l'expertise. Il faudra s'assurer que l'expertise internationale sera bien identifiée, recueillie et diffusée dans la région. Il faut bien comprendre que cette question est stratégique pour ces partenaires. Nous avons souligné, dans la section des résultats, le contexte particulier de la pratique en DP; ces éléments doivent être pris en compte dans le développement de l'expertise; également, on y retrouve des recommandations spécifiques amenées par ces partenaires et qu'il convient de considérer.

L'organisation et les services des établissements quant aux TGC (# 6)



Recommandation # 9 : Élaborer une planification du développement de l'expertise.

Nous recommandons aux établissements d'élaborer un plan pour renforcer leur expertise en TGC; ce plan devrait identifier les objectifs, les moyens et les ressources requises pour pouvoir répondre aux TGC de leurs usagers. Si requis, ces planifications pourraient se faire en collaboration avec le PREM. Dans la région, les établissements devraient viser à être relativement efficients d'ici deux ans. Nous avons indiqué que le mandat du PREM est de renforcer l'organisation des services de santé et des services sociaux en TGC; cependant, il est de la responsabilité des établissements d'offrir les services appropriés aux besoins de leurs usagers (Loi SSS, art. 84). Déjà, plusieurs centres développent une équipe spécialisée en TGC.

Recommandation # 10 : Assurer une priorité de services aux usagers TGC qui vivent dans leur famille

La situation du groupe de parents rencontrés est particulière. Elle diverge largement des opinions exprimées lors des groupes de discussion avec le personnel du réseau. De plus, elle diffère du niveau de satisfaction et de la perception de progrès qui se dégagent de la recherche de Dr Caron (2004) qui a mesuré ces aspects chez un échantillon d'intervenant et de parents. Tenter d'expliciter ces différences de perception pourraient faire l'objet d'une autre recherche. Plusieurs facteurs sont certes en cause; mais sommairement, nous faisons l'hypothèse qu'elles proviennent principalement de situations différentes vécues par ces groupes de gens. Nous avons décrit la situation intolérable de plusieurs. Nous croyons que leur situation doit faire l'objet d'écoute, d'empathie et d'ajustement des services.

Nous recommandons aux établissements d'assurer des services prioritaires aux usagers ayant des TGC, qui vivent dans leur famille et qui, souvent, sont exclus d'autres services. C'est la responsabilité des établissements de bien y répondre, d'ajuster leur service. Il faut que les établissements s'assurent de la qualité des services auprès de ces personnes.

Il importera d'associer étroitement le PREM à ces démarches. Dans ces cas particuliers, il faudra faire la démonstration des résultats chez les usagers, ainsi que l'acquisition et la généralisation des habiletés chez le personnel concerné.

Il faut considérer ces familles comme des partenaires et non comme une source de problèmes. Ces familles ont souvent des expériences, connaissances et habilités significatives qu'il convient de partager. Les valeurs mentionnées précédemment (l'éthique, les approches clientèles, la valorisation du rôle social, etc.) doivent être au cœur de l'intervention.

Les organisations d'usagers ou de parents doivent également être considérés comme des partenaires; elles ont développé des expertises particulières dans les services à ces personnes. Les centres de réadaptation et ces organisations devraient s'appuyer dans le respect, le partenariat et la concertation, pour mieux répondre aux besoins des usagers TGC et leurs familles.

Recommandation # 11 : Étudier les besoins de développement de ressources spécifiques TGC

Nous recommandons à l'Agence, au PREM et aux établissements d'examiner la pertinence de développer certaines ressources spécifiques pour desservir certains usagers ayant des TGC.

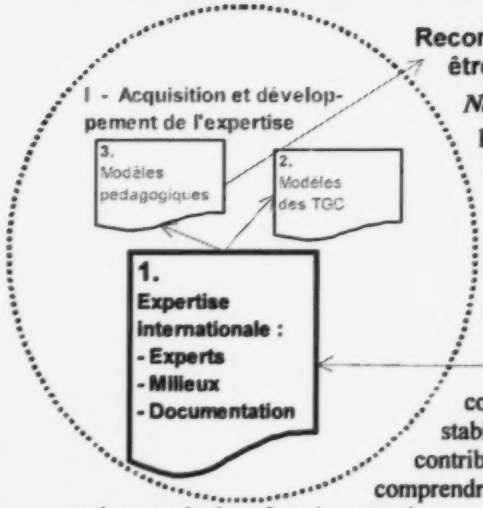
À quelques reprises, le développement de ressources résidentielles et d'intégration socioprofessionnelle a été demandée. Ces ressources sont perçues comme des services temporaires pour des usagers aux troubles les plus sévères ou dans certaines circonstances exceptionnelles. Les services de ces ressources viseraient l'approfondissement de certaines évaluations, la stabilisation du TGC, l'ajustement des interventions, etc. Certains croient même que la plupart des établissements devraient avoir ces ressources.

Cependant, nous ne sommes pas prêts à recommander un tel développement sans plus amples approfondissements. Nous craignons que ces ressources deviennent des résidences permanentes, des lieux où se transfèrent trop aisément les clientèles plus difficiles, finalement, des lieux d'exclusions.

S'il y a lieu, la situation devrait faire l'objet d'examen des partenaires concernés : études de besoins, de faisabilité et d'impact. D'autres alternatives devraient aussi faire objet d'analyse. Un consensus clair devrait se dégager avant de faire un tel développement.

Cependant, la situation peut être particulière pour la clientèle de la DP. Dans la section des résultats, les répondants ont fait part des problèmes spécifiques d'organisation du réseau de la DP; l'Agence a des éléments de planification à cet égard; des ajustements pourraient y être apportés en lien avec ce rapport.

Le développement de l'expertise (cf. tableau, boîte # 1)



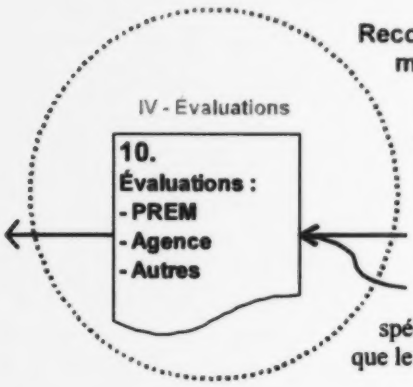
Recommandation # 12 : Poursuivre la recherche, publier et être présent sur la scène nationale et internationale

Nous recommandons au PREM de poursuivre la recherche, de publier et d'être présent lors des congrès et colloques nationaux et internationaux. Les services de troisième ligne sont à la frontière du savoir; ils font œuvre de découverte. Ils s'alimentent auprès des grands experts nationaux et internationaux et, en retour, font part de leurs propres résultats de recherche. Déjà, le PREM a plusieurs publications à son actif.

Cette recommandation vise à créer une émulation au PREM et dans le réseau, à attirer des experts de haut niveau et à contribuer au développement de la connaissance. Ce mandat contribue au développement de l'expertise au PREM. Il favorise la stabilité des professionnels dans l'organisation. Également, il contribue aux liens avec les milieux universitaires. Il faut bien comprendre que de telles activités, loin de nuire aux activités de formation et de consultation, favorise une plus grande compétence de son personnel et constitue un attrait pour les experts nationaux et internationaux.

De plus, ***nous recommandons au PREM*** de développer un observatoire sur les TGC. Ce service du PREM aurait la responsabilité de tenir à jour et de diffuser l'état des connaissances sur les TGC pour les diverses clientèles visées. Cette notion d'observatoire dépasse celle d'un simple centre de documentation qui implique la cueillette, la conservation et la disponibilité de la documentation. L'observatoire ajoute l'analyse des publications et l'élaboration de « Guides de pratique », « Consensus d'experts » ou « Best-Practice », etc. De plus, elle assume la diffusion large de ces connaissances : monographies, Internet... Ce développement doit évidemment se faire en association avec les experts locaux et internationaux et avec les milieux universitaires.

L'évaluation (cf. tableau 1, boîte # 10)



Recommandation # 13 : Assurer un suivi de gestion spécifique à ce modèle d'organisation : PREM-TGC et établissements concernés.

Les prochaines années devraient montrer la maturité atteinte par ce système de services; c'est l'objet de nos nombreuses recommandations. Celles-ci visent l'amélioration d'une organisation de services en développement. La santé, la qualité de la vie et l'intégration sociale de nombreux usagers est en jeu. Ces services ont aussi des impacts importants chez les familles concernés.

Aussi, **nous recommandons à l'agence** d'assurer un suivi de gestion spécifique à toutes ces recommandations. Ce suivi devrait permettre de s'assurer que le réseau évolue conformément aux orientations préconisées.

Recommandation # 14 : Effectuer une évaluation sur l'efficacité et l'impact des interventions chez les usagers aux TGC les plus sévères.

De plus, **nous recommandons à l'agence** d'effectuer ou de commander une évaluation sur l'efficacité et les impacts des interventions du PREM et du réseau chez les usagers présentant les TGC les plus sévères.

Au plan méthodologique, deux approches devraient être considérées :

- Un devis à mesures répétées dans le temps avec des instruments standardisés (p.ex. (Caron, 2004).
- Une série d'études avec schéma « n=1 » (Hersen, 2002; Hersen et Barlow, 1992).

Les usagers vivant dans les ressources des établissements, chez leur famille ou dans leur résidence devraient faire l'objet de l'étude. L'étude explicitera également la situation des usagers qui ne demeurent pas dans l'étude. Une telle étude examinerait également la généralisation des acquis chez le personnel.

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

En 2003, nous avons déposé au Conseil d'administration de la Régie régionale un rapport sur le PREM-TGC. Cette évaluation visait à vérifier si le PREM, conformément à sa mission, transférait de l'expertise au réseau. La réponse était largement favorable dans le réseau de la DI et modérément positive en DP.

Considérant ces résultats, il convenait maintenant d'identifier quelles améliorations et pistes de développement sont souhaitables pour le PREM. À cette fin, nous avons tenu sept groupes de discussion avec des représentants des partenaires de cette organisation. Les personnes rencontrées furent des intervenants de la base, des professionnels, des cadres intermédiaires et supérieurs des établissements des réseaux de la DI, de la DP et des CHSP; également, un groupe de parents et des professionnels du PREM ont également participé.

La grande majorité des participants se disent satisfaits du travail du PREM, du soutien reçu, des formations, etc. Ils ont apprécié l'approche préconisée par le PREM, ses outils d'évaluation et les connaissances acquises, etc.

En résumé, au plan des améliorations, le personnel œuvrant en DI a mentionné principalement divers ajustements aux activités du PREM. En DP, les améliorations portent sur l'harmonisation des fonctionnements et l'accès à un soutien financier annuel minimum. Les professionnels du PREM désirent principalement la stabilité du PREM. Le groupe de parents désire surtout l'accès à une véritable expertise auprès de leur proche qui apporterait la meilleure résolution possible des TGC et l'amélioration des approches du réseau.

Sommairement, en terme de développement, la poursuite du rehaussement de l'expertise au PREM et dans le réseau est en toile de fond à de nombreuses demandes. Les gens désirent une diversification des expertises disponibles, l'approfondissement des formations tant chez les intervenants de la base que chez les professionnels, le développement de divers instruments, etc.

Tous reconnaissent que les autres régions du Québec ont des besoins importants et que le PREM devrait leur rendre des services.

Les répondants de la DP réclament l'amélioration de l'expertise, une plus grande disponibilité de ressources humaines, le développement des services post-réadaptation, le tout intégré dans une planification conjointe.

L'examen de l'ensemble des réponses des participants et leurs suggestions nous amènent à formuler quatorze recommandations. Celles-ci portent sur quatre aspects d'un modèle de transfert d'expertise que nous avons proposé. Ces recommandations apparaissent au tableau qui suit.

Il faut voir qu'une vision stratégique se dégage de l'ensemble de ces recommandations. Le transfert de l'expertise dans le réseau est un système dynamique; la résolution des TGC n'est possible qu'en renforçant ses diverses composantes et la cohésion du système.

Le modèle d'organisation de service du PREM-TGC est relativement novateur. La région et les établissements se sont dotés d'un mécanisme favorisant la concentration puis la diffusion de l'expertise dans la région. Les évaluations des dernières années montrent des résultats des plus appréciables; néanmoins, beaucoup de travail reste à accomplir comme le démontre notre consultation.

Tableau 6 - Synthèse des recommandations

No	Recommandations	Adressées à...
	L'organisation du PREM-TGC	
#1	Rendre le PREM-TGC permanent	Agence de développement
# 2	Raffiner la mission du de troisième ligne PREM-TGC	Agence de développement
# 3	Ouvrir l'accès au PREM-TGC aux autres régions du Québec et à autres clientèles	Agence de développement
# 4	Réviser et renforcer l'organisation du PREM-TGC	Centre Miriam
# 5	Mettre les partenaires en réseau	PREM-TGC et établissements
	Les services et activités du PREM-TGC	
# 6	Poursuivre le développement des formations	PREM-TGC et établissements
# 7	Poursuivre le développement des services d'évaluation et d'intervention	PREM-TGC
# 8	S'assurer du développement de pointe de l'expertise en DP	PREM-TGC et partenaires en DP
	L'organisation et les services des établissements quant aux TGC	
# 9	Élaborer une planification du développement de l'expertise	Établissements
# 10	Assurer une priorité de services aux usagers TGC qui vivent dans leur famille	Établissements
# 11	Étudier les besoins de développement de ressources spécifiques TGC	Agence, PREM-TGC et établissements
	Le développement de l'expertise	
# 12	Poursuivre la recherche, publier et être présent sur la scène internationale	PREM-TGC
	L'évaluation	
# 13	Assurer un suivi de gestion spécifique à ce modèle d'organisation : PREM-TGC et établissements concernés	Agence de développement
# 14	Effectuer une évaluation sur l'efficacité et l'impact des interventions chez les usagers aux TGC les plus sévères	Agence de développement

Par analogie, notre perception est que le PREM est sorti de son enfance; il est actuellement en pleine adolescence. Il a pris une force significative mais conserve une certaine fragilité. Il a développé des habiletés estimables mais présente encore quelques faiblesses. Son réseau (social) doit se parfaire et s'ouvrir sur le monde. Les prochaines années devraient lui permettre d'acquérir une maturité constituée d'expertises et d'interrelations avec des partenaires nationaux et internationaux.

En terminant, nous réitérons que « L'impact ultime du PREM-TGC, via le travail de ses partenaires, est l'amélioration de la qualité de la vie, de la santé, de l'autonomie et de la participation sociale des usagers ayant des TGC. Cette amélioration passe par la réduction des TGC, ce qui permet aux usagers et à leurs proches d'éviter des problèmes de santé, de diminuer l'exclusion sociale et d'augmenter l'accès aux ressources de la communauté et à celles du réseau des SSSS. » (voir mission proposée, p. 29).

Finalement, ce travail constitue l'évaluation finale du PREM-TGC. Durant les prochaines années, ce programme, comme les autres de la région, devrait bénéficier des suivis de gestion.

RÉFÉRENCES

Amyot, C., Paré-Fabris, N. et Piédalue, M. (1997a). *Réseau intégré de services pour les personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement : cadre opérationnel.* Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Amyot, C., Paré-Fabris, N. et Piédalue, M. (1997b). *Réseau intégré de services pour les personnes handicapées ayant des troubles graves du comportement : guide d'implantation du service régional de coordination et de concertation.* Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Association of University Centers on Disabilities. (s.d.). *University Centers for Excellence in Developmental Disabilities (UCEDDs).* from http://www.aucd.org/UCEDDBrochure030504.pdf

Bouras, N. et Holt, G. (2001). Community mental health services for adults with learning disabilities. In G. Thornicroft et G. Szmukler (Eds.), *Textbook of Community Psychiatry* (pp. 397-406). Oxford, UK: Oxford University Press.

Caron, J. (2004). *L'évaluation de l'impact sur la clientèle du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement. [Présenté à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.].* Montréal: Hôpital Douglas.

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Les solutions émergentes. Rapport et recommandations.* Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.

Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (1994). Introduction : Entering the field of qualitative research. In N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research.* (pp. 644). Thousand Oaks: Sage.

Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (Eds.). (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials.* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage.

Doré, G. et Bernier, J.-J. (1999). *Évaluation du Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves du comportement.* (Vol. T.1 : Rapport et T.2 : annexes). Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Hersen, M. (2002). Rationale for Clinical Case Studies: An Editorial. *Clinical Case Studies, 1*(1), 1-5.

Hersen, M. et Barlow, D. H. (1992). *Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change.*: Pergamon, General Psychology Series, No. 56.

Huberman, A. M. et Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. In N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research.* (pp. 428-444). Thousand Oaks: Sage.

Kitzinger, J. (1985). Qualitative Research: Introducing focus groups. *British Medical Journal (BMJ), 311,* 299-302.

Madriz, E. (2003). Focus groups in feminist research. In H. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials [2nd ed.].* (pp. 363-388). Thousand Oaks: Sage Publications.

McCreary, B. D., Garcin, N., Burge, P. G., Stanton, B. et Saeed, H. (2001). *Building Resource Systems for Persons with a Dual Diagnosis.*: Southeastern Ontario District Health Council, Ministry of Health and Long-Term Care, Ontario, Canada.

Morgan, D. L. (1998). *The focus group Guidebook. Focus Goup Kit 1.* Thousand Oaks: Sage Publications.

Office québécois de la langue française. (2004, 24 février). *Le Grand dictionnaire terminologique.*, from http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp

Piers, A. P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Piers (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 3-82). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

Pope, C., Ziebland, S. et Mays, N. (2000). Analysing qualitative data. (Chap. 8). In C. Pope et N. Mays (Eds.), *Qualitative research in health care. (2nd ed.).* London: BMJ Books.

Poupart, J., Lalonde, M. et Jaccoud, M. (1997). *De l'École de Chicago au postmodernisme : Trois quart de siècle de travaux sur la méthodologie qualitative. Bibliographie alphabétique et thématique.* Cap Rouge, QC: Les Presses Inter Universitaires.

Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (1989). Pour une recherche qualitative mais néanmoins scientifiques. *Réseaux, 55*, 13-35.

PREM-TGC. (2003a). Programmes cliniques du PREM-TGC. *Info PREM-TGC, 1*(1), 2-3.

PREM-TGC. (2003b). *Rapport d'activités 2002-2003.* Montréal: Centre Miriam.

Qualitative Research Consultants Association - QRCA. (2003). *What is qualitative research?*, from http://www.qrca.org/whatis_QR.asp

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. (1998). *Le défi de l'accès : plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002. [Adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale le 28 mai 1998].* Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Roberge, M. (2003a). *Le PREM améliore-t-il l'expertise du réseau? Rapport d'évaluation [Présenté au Conseil d'administration de la Régie, le 2 décembre 2003].* Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Roberge, M. (2003b). *Projet de devis d'évaluation - Appréciation de la contribution du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) à l'amélioration de la capacité du réseau à diminuer ou éliminer les troubles graves du comportement chez les usagers ayant une déficience intellectuelle ou une déficience physique. [Document de travail non publié].* Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Roberge, M. et Rondeau, M. (1992). *Organisation des services de réadaptation et de santé mentale pour la clientèle déficiente intellectuelle avec troubles graves du comportement - Régions de Montréal et de Laval.* Montréal: Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain.

Sougavinski, M. et Sabourin, G. (2004). *Bilan et perspective - L'organisation des services en troubles graves du comportements. [Présentation Power-Point].* Montréal: Centre Miriam.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research. Analysis, Types and Software Tools.* New York: Falmer Press.

Wolcott, H. F. (2001). *Writing up qualitative research. [2nd ed.].* Thousand Oacks: Sage Publications.

ANNEXES

Annexe 1 - Exemple de la lettre acheminée aux répondants du dossier PREM-TGC des établissements

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
Québec Montréal

Service des études et de l'évaluation

Mardi le 3 février 2004

Madame, Monsieur

Objet : **Évaluation :**
Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC)

Madame, monsieur,

J'ai le mandat de procéder à l'évaluation du PREM-TGC. Une première évaluation a été déposée au conseil d'administration de la Régie régionale en décembre dernier puis fut diffusée dans le réseau. Cette évaluation vérifiait si le PREM réalise son mandat, soit de transférer de l'expertise au réseau; la réponse démontrée dans ce rapport est positive. Conséquemment, j'entreprends la seconde phase de l'évaluation qui portera sur les améliorations à apporter au PREM.

Notre approche méthodologique sera l'organisation de groupes de discussion (« Focus Groups »). Des groupes représentants les partenaires ou usagers du PREM seront rencontrés. Plusieurs groupes de discussion sont prévus. Trois groupes de discussions vous concernent plus particulièrement :

1. Groupe 1 : CRDI et CHSP – Intervenant à la base : ex. éducateurs, infirmières, préposés, etc.	Lundi, 16 février 13 h 30 à 15 h 30
2. Groupe 2 : CRDI et CHSP – Professionnels : ex. psychologue, travailleur social, conseiller clinique, etc.	Mardi, 17 février 13 h 30 à 15 h 30
3. Groupe 3 : CRDI et CHSP – Cadres et répondants d'établissements (vs PREM)	Mercredi, 18 février 13 h 30 à 15 h 30

Je souhaite votre coopération pour recruter les personnes qui participeront à ces groupes de discussion. J'apprécierais que vous puissiez :

1. Identifier **une personne** de votre établissement disponible pour le groupe 1 et **une autre personne** pour le groupe 2. Les personnes recherchées pour ces groupes auront reçu des services du PREM au cours de la dernière année : ex. formation, consultation, etc.

- Identifier **une ou deux personnes** disponibles de votre établissement pour le groupe 3. Pour ce groupe, les participants sont les répondants des établissements pour le dossier PREM-TGC ainsi que les cadres les plus concernés par ce dossier.
- Vous assurer de la disponibilité de ces personnes et leur transmettre notre requête à se présenter à la rencontre. Un texte, en annexe, explicite l'objet de la rencontre et son importance.

Je me permets de souligner l'importance de ce dossier. L'évaluation sera soumise au Conseil d'administration de l'Agence[1] afin de lui permettre de déterminer les suites à donner au projet expérimental du PREM-TGC. Ainsi, vous et les personnes concernées de votre établissement aurez donc l'opportunité de faire valoir votre point de vue au cours de ces rencontres.

À l'avance, je vous remercie de votre collaboration.

N'hésitez pas à communiquer avec moi pour de plus amples discussions ou informations.

Agréez l'expression de mes meilleurs sentiments.

Michel Roberge

Services des Études et de l'évaluation
Agence de développement de réseaux locaux
de services de santé et de services sociaux de Montréal

Tél. : (514) 286-6500 poste 5716

[1] Depuis le 30 janvier 2004, en vertu de l'article 2 de la « Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux » la nouvelle appellation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre est l'**Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.**

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux
Québec
Montréal
Service des études et de l'évaluation

Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement « PREM-TGC »

Convocation à un groupe de discussion

3725, rue Saint-Denis, Montréal

Madame, Monsieur,

Nous évaluons actuellement le PREM-TGC. Cette évaluation vise à identifier les améliorations à apporter, s'il y a lieu, à ce programme. À cette fin, des groupes de discussion [« Focus-Groups »] sont organisés.

Vous êtes invité à un de ces groupes de discussion avec d'autres personnes du réseau.

Cette évaluation est importante. Le rapport d'évaluation sera soumis au Conseil d'administration de l'Agence[1] afin de lui permettre de déterminer les suites à donner au projet expérimental du PREM-TGC. Ainsi, vous et d'autres personnes du réseau de la santé et des services sociaux aurez l'opportunité de faire valoir votre point de vue au cours de ces rencontres.

Les dates et heures de la rencontre vous auront été précisées par le répondant PREM de votre établissement. Le local sera indiqué dans le hall d'entrée de l'Agence.

Nous vous remercions à l'avance de votre contribution.

N'hésitez pas à communiquer avec moi pour de plus amples informations.

Michel Roberge
Tél. : 286-6500 poste 5716

---

[1] Depuis le 30 janvier 2004, en vertu de l'article 2 de la « Loi sur les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux » la nouvelle appellation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre est l'**Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.**

Annexe 2 - Cahier d'animation et de collectes des réponses des groupes de discussion pour l'évaluation du PREM-TGC

Le texte qui suit est le canevas des propos tenus par l'animateur des groupes de discussion.

Propos d'introduction

Bonjour mon nom est Michel Roberge. Je travaille à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, anciennement la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Je suis au Service des études et de l'évaluation. Mes fonctions sont celles d'évaluer des programmes de santé. Je suis agent de recherche ou " chercheur-évaluateur ", si vous préférez.

Je vous présente [nom...], il/elle travaille à/au [service...]; je lui ai demandé de m'assister pour recueillir vos commentaires, les comprendre et en faire la synthèse. Son rôle dans la rencontre sera davantage celui d'un auditeur que d'un participant.

Donc, je suis heureux de vous accueillir à cette rencontre de discussion sur le Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement, En plus court, le PREM. Je vous remercie de votre présence et de votre collaboration.

La rencontre sera enregistrée sur cassette audio. Ce procédé nous assurera de recueillir tous vos commentaires.

Cependant, nous vous assurons de la confidentialité de ce qui sera dit ici. Seul mon assistant et moi écouterons ces cassettes. Elles seront effacées dès que nous y aurons retiré les idées recueillies et fait la synthèse. Les noms des personnes ne seront pas cités, ni aucune information révélée qui pourrait en permettre l'identification.

Je demande également à chacun de considérer que ce qui se dit ici, reste ici.

Y a-t-il des questions sur ce qui a été dit jusqu'à maintenant.

[Réponses aux questions, s'il y a lieu…]

Rappelons d'abord ce qu'est le PREM, ses grandes caractéristiques :

- La mission du PREM est de rehausser l'expertise du réseau quant aux TGC.
- Il s'agit d'un service de 3e ligne, un service sur-spécialisé.
- Le PREM n'intervient qu'à la demande d'un établissement.
- Les établissements principalement visés sont les CRDI, les CRDP et les CHSP.
- Les activités du PREM au plan clinique sont au niveau de l'évaluation, de la consultation et du support à l'intervention.
- De plus, il assume aussi des mandats de formation, d'enseignement et de promotion de la recherche sur les TGC.

Objectif

L'objectif des rencontres que j'organise sur le PREM-TGC est d'identifier, connaître et comprendre vos opinions sur les améliorations à apporter au PREM.

Méthode

Ce que nous ferons ce matin / cet après-midi est un groupe de discussion. En anglais, on dit un " Focus group ". La caractéristique de l'approche par groupes de discussion est de réunir des petits groupes de personnes qui vont discuter ensemble, les uns avec les autres, sur un sujet donné. Il s'agit d'un procédé d'évaluation qui existe depuis plus de 50 ans. Il permet de bien saisir la perception des gens impliqués, de comprendre leur point de vue et de voir, s'il y a lieu, la diversité des opinions sur le sujet.

Mon rôle est de vous proposer les thèmes de discussion, de vous poser certaines questions et d'assurer une animation suffisante pour que vous discutiez les uns avec les autres.

Deux valeurs vont être la base de mon animation et devraient sous-tendre vos discussions : Liberté d'expression et respect de l'autre.

1e valeur : Liberté d'expression, parce que :

- Vous devez vous sentir libre d'exprimer vos points de vue, vos opinions, vos sentiments, de dire ce que vous, vous avez vécu.
- Vous devez vous sentir libre de parler, d'intervenir au moment désiré.
- Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise opinion ou perception.

2e valeur : Respect de l'autre, parce que :

- Inversement à votre liberté d'expression, les autres ont aussi cette liberté. Pour assurer cette liberté, je demande de ne pas critiquer les propos des autres, de bien essayer de comprendre chacun. Vous pouvez évidemment revenir sur ce qu'une autre personne a dit, non pas pour la contredire, mais pour ce que vous, vous avez vécu ou perçu.
- Une seule personne devrait parler à la fois pour qu'on puisse tous saisir ce qui ce dit.

Nous disposons environ d'une heure et demi à deux heures. Il y a certainement beaucoup à dire sur différents aspects du PREM; aussi, pour permettre à chacun de s'exprimer, je vous demande d'être assez bref dans la présentation de vos idées. Il y a devant vous des tablettes de papier et des crayons. Si désiré, vous pouvez vous en servir pour amasser vos idées, pour préparer une intervention, etc.

En résumé, ce qui est souhaité, c'est de vous entendre discuter entre vous de ce qui devrait être ajouté, corrigé ou retiré du PREM, s'il y a lieu, pour que ses services répondent encore mieux aux besoins des personnes qui vivent ou travaillent avec des gens qui ont des TGC.

Bien. Maintenant débutons. Nous pouvons commencer en faisant les présentations. Faisons un tour de table, si chacun veut bien se nommer et indiquer où il travaille. Commençons à ma droite, SVP. [...] Je vous remercie.

Thématique 1 - Appréciation générale : contact avec le PREM et éléments appréciés

1. D'abord, pour se connaître un peu, j'aimerais faire un tour de table, chacun indiquant comment êtes-vous venu en contact avec le PREM ? Qu'est-ce qui vous a amené à être en lien avec ce programme? S.V.P. très brièvement !

[Discussion...]

2. Les points de discussion qui suivront vont porter sur ce qui devrait changer. Cependant, tout ne devrait pas changer. Il y a probablement certains points que vous appréciez du PREM et qui ne devraient pas changer. Qu'est-ce que vous appréciez du PREM et qui doit être conservé ?

(N.B. Les questions qui suivent, en retrait et précédées d'un astérisque, ne sont énoncées qu'après un certain temps de discussion, si celle-ci se tarie promptement ou si certains aspects significatifs n'ont pas été évoqués.)

* Qu'est-ce que vous avez aimé le mieux dans ce programme ?
* Qu'est-ce qui vous a été le plus utile ?
* Qu'est-ce qui devrait être maintenu tel quel ?

[Discussion…]

Thématique 2 - Amélioration vs les pratiques actuelles du PREM

3. Dans ce que fait le PREM actuellement, dans sa pratique actuelle, qu'est-ce qui est pour vous insatisfaisant ou qu'est ce que vous souhaiteriez qui soit amélioré ?

* Approches du personnel du PREM
* Difficulté d'accès
* Pour parents et 1ère ligne, accès direct aux PREM sans passer par CRDI
* Autres approches thérapeutiques désirées
* Aspect de gestion du PREM

[Discussion…]

[Pause-café]

Thématique 3 - Les axes de développement du PREM

4. Une façon d'améliorer les services est de les diversifier. Y a-t-il des services, des activités qui sont peu ou pas faites par le PREM et qui devraient être augmentées ou développées ?

* Augmenter ou diversifier l'expertise au PREM, ajouter d'autres disciplines (ex. omni)…
* Diversifier clientèles cibles, ex. personnes âgées...
* Développement d'instruments, raffiner des outils d'évaluation, des protocoles d'interventions ?
* Développement sur une base géographique, élargir le territoire à autres régions, au QC

[Discussion…]

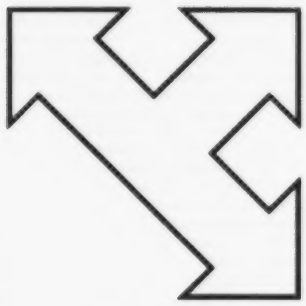
Thématique 4 - Autres éléments

5. Avez-vous d'autres opinions ou d'autres sentiments sur ce programme? Y a-t-il une chose dont on n'a pas encore parlé et qui doit être mentionnée ?

[Discussion…]

Remerciements

Je vous remercie de votre collaboration, de vos réponses et du temps que vous nous avez accordé. Vos réponses sont précieuses pour évaluer le PREM et pour améliorer les services aux personnes présentant des TGC.



Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux
Québec
Montréal